



LAPSEN DIABETES

Vanhempien ajatuksia arjen elämänlaadusta

Satu Kotiranta

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2015
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

KOTIRANTA, SATU:
LAPSEN DIABETES
Vanhempien ajatuksia arjen elämänlaadusta

Opinnäytetyö 59 sivua, joista liitteitä 10 sivua
Maaliskuu 2015

Lapsen diabetes vaikuttaa koko perheeseen ja perheen arjen elämänlaatuun. Diabetesta sairastava lapsi on sidoksissa vanhempiinsa jokaisena arjen hetkenä niin kauan, kuin lapsi oppii itse hoitamaan diabetesta. Diabetesta ja sen hoitoa ei voi unohtaa hetkeksikään. Diabeteksen vaikutuksesta perheiden elämänlaatuun on käytännön tietoa, mutta tutkittua tietoa vähän.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Tutkimusaineisto saatiin Suomen Diabetesliitolta ja opinnäytetyön tavoitteena oli työn tulosten avulla parantaa diabeteslapsen perheen ohjauksessa huomioitavia asioita kouluikäisen lapsen sairastaessa diabetesta. Tavoitteena oli myös lisätä opinnäytetyön tekijän omaa tietoutta lasten diabeteksestä ja diabeteslapsen hoidosta. Opinnäytetyön aineisto kerättiin kesällä 2012 Diabetesliiton perhekursseille osallistuvilta diabeteslasten vanhemmilta. Kysely oli osana esitietokaavaketta. Opinnäytetyöhön käytettiin kouluikäisen diabeteslapsen liittyvää aineistoa.

Tutkimustulosten perusteella diabetes vaatii perheeltä suunnittelua arjen jokaisena hetkenä ympärivuorokautisesti. Hoitovastuu lapsen diabeteksestä on vanhemmilla tai muilla aikuisilla. Jatkuva huoli on vanhemmilla koko ajan läsnä, ja ajatukset lapsen pärjäämisestä kuormittavat vanhempia. Mahdollinen väsyminen hoitoon tai hoitoon liittyviin asioihin vaikuttaa perheiden keskinäiseen vuorovaikutukseen. Koko perhe elää diabetesta sairastavan lapsen ehdoilla. Kaikki vanhemmat eivät kokeneet sairauden vaikuttavan suuresti elämänlaatuun, ja he kertoivat perheiden elävän aivan normaalia elämää. Kouluikäisen lapsen kohdalla korostui se, miten lapsi koki erilaisuutensa ja millaisia kaverisuhteisiin liittyviä psykososiaalisia haasteita hänellä oli.

Opinnäytetyöstä saatuja tuloksia hyödynnetään Suomen Diabetesliiton järjestämällä perhekursseilla vanhempien opetuksen pohjana. Nykyisiä opetusmateriaaleja tarkastellaan opinnäytetyön tulosten perusteella ja pohditaan, millaisissa asioissa eri-ikäisten koulua käyvien diabeteslasten vanhemmat tarvitsevat ohjausta arjen haasteisiin ja elämänlaadun ylläpitämiseksi tai parantamiseksi. Kehitysideoina esitetään, että vanhempien hyvinvointiin kiinnitetään huomiota hoidon ohjauksessa, varmistetaan riittävä tieto ja ohjaus käytössä olevista hoitomuodoista ja helpotetaan diabeteslapsen hoidon järjestämistä.

Asiasanat: tyypin 1 diabetes, diabeteslapsi, kouluikä, perhe, arki, elämänlaatu

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Nursing

KOTIRANTA, SATU:

A Diabetic Child - Parents' Thoughts about Everyday Quality of Life

Bachelor's thesis 59 pages, appendices 10 pages

March 2015

Diabetes as a disease is known to affect the whole family and the quality of the family's everyday life. A child with diabetes is bonded to his or her parents every single moment in everyday life until the child learns to take care of the diabetes by himself/herself. Diabetes and its treatment cannot be forgotten. The practical knowledge about the effects of diabetes to the families' quality of life does exist, but there is only a little researched information about it.

The study was carried out as a qualitative research. The research material was provided by Finnish Diabetes Association and one of the purposes of the study was to use the results to improve the guiding system of a family with a diabetic child at a school age. Another goal was to increase the writer's knowledge about children's diabetes and the treatment of the child. The material used in the thesis is collected from the parents with diabetic children who participated in family courses of Finnish Diabetes Association during the summer 2012. The inquiry was a part of a form which families filled before attending to the courses. The writer of this thesis has used material that is associated with school-aged children with diabetes.

Based on the results of this study, diabetes as a disease, requires planning in everyday life around-the-clock. The responsibility for treating child's diabetes is on parents or other adults. Parents have constant worry on their shoulders and the thoughts that how the child will get along are straining parents. Families' mutual interaction is affected by a possible fatigue on treatment or the issues that are associated with the treatment. The whole family lives on child's terms. All parents did not experience that the child's disease has huge effects on the quality of life and it was told by some respondents that families live totally normal life. Since the study focused on school-aged children, parents seemed to emphasize in their answers especially the child's experience of being different and the psychosocial challenges concerning the relationships with friends.

The results of this study will be utilized by Finnish Diabetes Association which will use the results as a base for teaching the parents in family courses. Current teaching materials are re-examined based on the results of the study and the issues in which the parents of a school-aged child with diabetes will require assistance for coping the everyday life challenges and for maintaining and improving the quality of life will be contemplated. Challenges of development appeared in the study. There were a few development ideas which stood up. Those were paying attention to parents' well-being during the guidance of a treatment, a sufficient guidance of the treatment forms that are available and easing the arrangement of a treatment for a child with diabetes.

Key words: type 1 diabetes, diabetic child, school age, family, everyday life, quality of life

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	8
3	DIABETES SAIRAUTENA	9
3.1	Taustatekijät, tutkimukset	10
3.2	Sairauden puhkeaminen	10
4	TYYPIN 1 DIABETEKSEN HOITO JA HOIDON HAASTEET	12
4.1	Insuliinihoito	12
4.2	Ravitsemus	13
4.3	Hyper- ja hypoglykemiat	14
4.4	Verensokerin seuranta ja viitearvot	16
4.5	Lisäsairaudet ja niiden pelko	17
4.6	Omahoito ja sen haasteet	17
4.7	Perheen rooli hoidossa	18
4.7.1	Vanhempien hoitotaidot	19
4.7.2	Sisarukset	20
4.8	Hoidonohjaus	21
5	DIABETESLAPSEN ARKI.....	22
5.1	Arki	22
5.2	Harrastukset ja liikunta	23
6	ELÄMÄNLAATU	24
6.1	Terveys ja elämänlaatu	24
6.2	Pitkäaikaissairauden elämänlaatu vaikutukset.....	25
7	DIABETESKESKUS JA PERHEKURSSIT	27
8	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA TUTKIMUSMENETELMÄ	29
8.1	Aineisto	29
8.2	Sisällön analyysi	30
9	TUTKIMUSTULOKSET	31
9.1	Lapsen elämänlaatua vahvistavat tekijät.....	31
9.2	Lapsen elämänlaatua rajoittavat tekijät.....	33
9.3	Perheen elämänlaatua vahvistavat tekijät	36
9.4	Perheen elämänlaatua rajoittavat tekijät	37
10	POHDINTA.....	40
10.1	Johtopäätökset.....	40
10.2	Luotettavuus.....	42
10.3	Eettiset kysymykset	43
10.4	Kehittämishaasteet	44

LÄHTEET	46
LIITTEET	50
Liite 1.	50

1 JOHDANTO

Tyypin 1 diabeteksen ilmaantuvuus on Suomessa maailman suurin (Käypähoito 2013, 5). Ainakin 500 000 suomalaista sairastaa diabetesta. Tyypin 1 diabetesta sairastavia lapsia, nuoria ja aikuisia on Suomessa noin 50 000. Molemmat diabetestyytit yleistyvät. Vuosittain diagnosoidaan 2000 uutta tyypin 1 diabeetikkoa, joista noin 500 on alle 16-vuotiaista lasta tai nuorta. Tyypin 1 diabeteksen puhjetessa haiman saarekkeiden insuliinia tuottavat beetasolut tuhoutuvat tuntemattomasta syystä. Insuliini on elintärkeä hormoni, jota haima tuottaa. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 167; Diabetesliitto, tilastotietoa. 2015.)

Diabeteslapsen ja hänen perheensä arkielämä ja elämänlaatu koostuu monista tekijöistä. Jo olemassa olevien tutkimusten perusteella tiedetään, että diabetes vaikuttaa koko perheeseen, eikä ainoastaan diabetesta sairastavaan henkilöön. Diabeteslasten perheiden arjessa tulee pitää mielessä diabeteksen hoito ja haasteet ympärivuorokautisesti, mikä aiheuttaa vanhemmille pitkäaikaista huolta ja stressiä lapsen pärjäämisestä ja pidempiaikaisista terveysvaikutuksista. Sairauden alkuvaiheessa hoito-ohjeita noudatetaan kirjaimellisesti, kuitenkin ajanmittaa perheille tulee rohkeutta joustavampaan hoitoon. Perheitä rohkaistaan kokeilemaan erilaisia ratkaisuja hoidon toteutuksessa arjen erilaisissa tilanteissa. (Rintala 2014, 21; Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2015, 386–387.)

Kouluikäiset lapset oppivat yleensä nopeasti hoitoonsa liittyvät asiat. Kouluikäiset lapset voivat yrittää olla erityisen reippaita ja urhollisia, mutta myös lapsen kokemat tunteet sairastumista kohtaan tulee huomioida. Diabetekseen sairastuminen vaikuttaa lapsen jokaisella arkielämän osa-alueella. Hoidon oppimisen kautta itsenäisyys lisääntyy ja vastuu itsestä ja omahoidosta kasvaa. (Saha ym. 2015, 387.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa diabeteslasten vanhempien ajatuksia arjesta ja elämänlaadusta. Työssä tarkastellaan diabeteslapsen ja perheen arkea ja elämänlaatua vanhempien antamien vastausten perusteella. Toive työn toteuttamiseen tuli Suomen Diabetesliitolta. Heillä oli kesällä 2012 perhekurseilta kerätty aineisto, joka tuli analysoida. He halusivat saada lisää tietoa perhekurseilla vanhemmille toteutettavan ohjauksen tarpeisiin lapsen eri ikäkausina. Lisäksi he halusivat kartoittaa, millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsen diabeteksen vaikutuksista perheen elämänlaatuun.

Oma mielenkiinto opinnäytetyöhön nousi työskennellessäni Diabetesliitolla lasten- ja nuorten vapaa-ajanohjaajana kesällä 2013 ja 2014, jolloin kohtasin eri-ikäisiä diabeteslapsia ja heidän arjen haasteitaan. Ohjaajan työn perusperiaate Diabetesliitolla on, että kaikki lapset ovat samanvertaisia, mutta heidän yksilölliset haasteet otetaan huomioon. Diabeteslasten kanssa työskentely opetti minulle valtavasti diabeteksesta, diabeteslapsen sekä hänen perheensä arkielämästä ja siihen liittyvistä haasteista. Elämänlaatu näkökulma nousi Diabetesliiton aineistosta, jossa kysymykset oli määritelty elämänlaatua kartoittavasti. Rajausta työhön on kouluikäinen diabeteslapsi, jolla tarkoitetaan 7-16 -vuotiasta lasta.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia lapsen diabeteksesta ja sen hoidosta perheen arjen elämänlaadussa. Rajauksena on kouluikäinen diabeteslapsi.

Opinnäytetyön tehtävät:

1. Millaisia kokemuksia diabetesta sairastavan kouluikäisen lapsen vanhemmilla on lapsen arjen elämänlaadusta?
2. Millaisia kokemuksia diabetesta sairastavan kouluikäisen lapsen vanhemmilla on perheen arjen elämänlaadusta?

Opinnäytetyön tavoitteena on työn tulosten avulla parantaa kouluikäisen diabeteslapsen perheen ohjauksessa huomioitavia asioita. Tavoitteena on myös lisätä opinnäytetyön tekijän omaa tietoa lasten diabeteksesta ja lapsen hoidosta.

3 DIABETES SAIRAUTENA

Diabetes (*diabetes mellitus*) on joukko erilaisia sairauksia. Näille sairauksille on tyypillistä veren kohonnut glukoosipitoisuus. Diabetes jaetaan nykyäskäityksen mukaan kahteen eri päämuotoon, jotka ovat tyypin 1 diabetes ja tyypin 2 diabetes sekä niiden alalajit, joissa on molempien tyyppien piirteitä. Diabeteksen vuoksi haima on lakannut tuottamasta insuliinia tai tuottaa sitä liian vähän. Insuliini on elintärkeä hormoni, jota haiman Langerhansin saarekkeiden beetasolut tuottavat. Diabeteksen puhjettua haiman saarekkeiden beetasolut tuhoutuvat vähitellen tuntemattomasta syystä. Insuliini säätelee elimistön sokerin ja rasvan käyttöä ja varastoitumista sekä valkuaisaineiden rakentumista. Insuliinin tehtävä on siirtää verestä glukoosi elimistön solujen ja kudosten käytettäväksi. (Saraheimo 2011, 9; Diabeteksen käypähoitosuositus 2013; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167.)

Diabetes kuuluu lasten ja nuorten pitkäaikaissairauksiin. Lapset sairastavat pääsääntöisesti tyypin 1 diabetesta, joka on energia-aineenvaihdunnan häiriö. Tyypin 1 diabetes kehittyy silloin, kun elimistön oma puolustusjärjestelmä tuhoaa haiman insuliinia tuottavat beetasolut. Tarkkaa syytä tähän tapahtumaan ei vielä tiedetä. Elimistö ei pysty tuottamaan uusia beetasoluja tuhoutuneiden tilalle, minkä vuoksi syntyy insuliinin puute, joka pitää korvata pistoksilla. Tyypin 2 diabeteksen tavallisin muoto on aikuisiässä alkava diabetes. Potilas on usein ylipainoinen ja hänellä on kohonnut verenpaine tai rasva-aineenvaihdunnan häiriö. Tyypin 2 diabeteksessa on kyse insuliinin puutteesta tai insuliinin heikentyneestä vaikutuksesta. (Novo Nordisk 2014, 2; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167.)

Diabetesdiagnoosin tekeminen perustuu laskimoverinäytteellä mitattuun plasman poikkeavaan sokeripitoisuuteen. Pidemmälle kehittyneissä tilanteissa selkeitä oireita ovat lisääntynyt virtsaneritys, jano, tahaton laihtuminen ja väsymys. Terveen ihmisen plasman sokeripitoisuus on 6 mmol/l tai matalampi. Jos diabeteksen oireet ovat selvät ja milloin tahansa mitattu plasman sokeriarvo on yli 11 mmol/l, riittävät ne taudin toteamiseksi. (Saraheimo 2011, 26.)

3.1 Taustatekijät, tutkimukset

Suomessa ja maailmalla tehdään jatkuvasti tutkimusta diabetekseen sairastumisen syiden löytämiseksi. Tautia pidetään autoimmuunitautina. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012 167; Saraheimo 2015, 9.) Autoimmuunisairauden puhjetessa elimistön oma puolustusjärjestelmä torjuu virheellisesti joitakin elimistön omia kudoksia. Autoimmuunisairauden puhkeamiseen tarvitaan myös virusten ja bakteerien osuus sairauden syntyyn. (Mustajoki 2014.) Tampereen yliopistossa tehdyssä tutkimuksessa (2013) on osoitettu enteroviruksilla olevan osuutta diabetes-sairauden syntyyn. Kansainvälisellä VirDiab-tutkimuksella on osoitettu, että Coxsackie B -ryhmän enterovirukset, joihin kuuluu kuusi virusta, liittyvät diabetesriskiin. (Hyöty 2013.) Helsingin sanomien (2014) artikkelissa kerrotaan professorien Heikki Hyötyn ja Mikael Knipin olevan sitä mieltä, että virus selittää tyypin 1 diabeteksestä ehkä puolet. Rokote diabetekseen on kehitetty, mutta vielä etsitään rahoitusta sen toteuttamiseksi. (Hyöty & Knip 2014.)

Sairauden puhkeamiseen yksi altistava tekijä on perimä. Useilla eri geenialueilla on vaikutusta. Perimän osuus tyypin 1 diabeteksen synnyssä on 30–50%. Jos perheessä äidillä, isällä tai sisaruksella on diabetes, on muiden sisarusten sairastumisen todennäköisyys alle 10%. Isän sairastaessa diabetesta on lapsen riski saada diabetes noin 6% kun taas äidin kautta periytyvyys on noin 3%. (NovoNordisk 2014, 2; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 167.) Sairaus voi puhjeta eri ikäkausina, mutta kolmannen ikävuoden jälkeen lasten sairastuvuus on Suomessa suuri. Lapsuusiässä sairastuvuus pojilla on jonkin verran suurempi kuin tytöillä. (Storvik-Sydänmaa 2012, 167.) Lisäksi lasten ja nuorten lihavuus on lisääntynyt 1980-90-luvuilta. Ylipaino saattaa lisätä lasten riskiä sairastua diabetekseen. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 15.)

3.2 Sairauden puhkeaminen

Tyypin 1 diabetes puhkeaa muutamassa päivässä tai viikossa. Insuliinin puutteesta johtuvia oireita ovat väsyminen, janon tunne, lisääntynyt juominen, virtsamäärän kasvu, tiheä virtsaaminen, pienillä lapsilla yökastelu, laihtuminen, mielialanvaihtelut, vatsakipu, pahoinvointi, lämmön kohoaminen, sokerin erittyminen virtsaan ja veren sokeripitoisuuden suureneminen. Insuliinin puute aiheuttaa hyperglykemian eli korkean veren-

sokerin. Hoitamaton diabetes aiheuttaa elimistön happamoitumisen eli ketoasidoosin. Ketoasidoosi on hengenvaarallinen tila, joka vaatii välitöntä hoitoa. Maailman terveysjärjestö WHO on määritellyt diabeteksen diagnosoimisen raja-arvot. Raja-arvot vaihtelevat sen mukaan mitataanko sokeripitoisuus laskimonäytteestä vai kapillaarinäytteestä. Oireiden ollessa selvät riittää milloin tahansa tehty plasman sokeripitoisuuden määrittäminen, jolloin tulos ylittää 11 mmol/l arvon. (Ahonen ym. 2012, 561–562; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 167–168; Saraheimo 2015, 13–14.)

Ketoasidoosi tarkoittaa happomyrkytystä. Ketoasidoosi on tila, jossa happamat ketoaineet kertyvät vereen. Veren rasvakudoksesta vapautuu rasvahappoja, jotka palavat epätäydellisesti. Insuliinin puutteesta sokeri ei pääse lihassoluihin ja lihaskudoksessa palaminen on estynyt. Tällöin rasvahappojen vapautuminen rasvakudoksesta on kiihtynyt. Elimistö tuottaa rasvahappoja energiaksi korvaamaan estyneestä sokerin palamisesta johtuvaa energian puutetta. Happomyrkytyksen oireita ovat: pahoinvointi, oksentaminen, vatsakipu ja hengityksen asetonista johtuva hapanimelmä haju. Tila johtaa hoitamattomana uneliaisuuteen ja tajuttomuuteen. (Ahonen ym. 2012, 561–562; Virkamäki 2011, 22–23.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Perhe voi ajautua kriisiin lapsen sairastuttua. Cullbergin (1991) teorian mukaan kriisin vaiheet ovat; sokkivaihe, reaktiovaihe, korjaantumisvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Vasta korjaantumisvaiheessa vanhemmat kykenevät ottamaan vastaan ohjausta ja osallistumaan lapsen hoitoon täysipainoisesti. Siihen miten perhe selviää kriisistä vaikuttaa heidän aikaisemmat kokemuksensa, lapsen ikä ja kehitystaso sairauden puhjetessa. Perhe selviytyy kuormittavista tekijöistä voimavarojensa avulla. Leikki-ikäinen lapsi reagoi sairauksiin hyvin emotionaalisesti. Lapsi saattaa tuntea syyllisyyttä sairastumisen vuoksi. Lapsen pelkoja sairaudesta ei saa koskaan vähätellä. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja tunnistavat lapsen poikkeavan käytöksen. (Ivanoff ym. 2007, 90–92, 97.)

4 TYYPIN 1 DIABETEKSEN HOITO JA HOIDON HAASTEET

Diabeteksen hoidon perusta on yleinen elämänlaatu. (Nuutinen 2010, 5.) Hoidossa pyritään tehokkaasti komplikaatioita ehkäisevään ja oireettomaan hoitoon. Hoidon tavoitteet määritellään aina yksilöllisesti diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä kanssa. Hoidon tavoitteena ensisijaisesti on verisuoniterveys sekä glukoositasapainolle edullinen ruokavalio. (Diabetes Käypähoito suositus 2013, 3.)

Tavoitteet lapsen diabeteksen hoidossa:

1. Perheen jaksaminen ja diabeteksen joustava soveltaminen arkielämään
2. Lapsen oireettomuus
3. Normaali kasvu ja kehitys, puberteettikehitys
4. Komplikaatioiden ehkäisy

(Härmä-Rodriguez 2001, 1).

4.1 Insuliinihoito

Tyypin 1 diabetesta hoidetaan insuliinilla. Insuliinia erittyy terveellä ihmisellä kahdella eri tavalla. Peruseritys tapahtuu pieninä sykäyksinä ja, kun terve ihminen syö, insuliinia erittyy nopeasti aterian hiilihydraattimäärää vastaava määrä. Diabeetikoilla haiman puuttuva insuliinieritys korvataan insuliinipistoksilla tai insuliinipumpun avulla. Insuliinihoidolla pyritään jäljittelemään mahdollisimman hyvin terveen elimistön insuliinintuotantoa. Insuliiniannosta muutetaan päivärytmin, ruokailun, stressin, liikunnan ja verensokerimittausten perusteella. Tavoitteena on, että diabetesta sairastava oppii tämän itse. Tarkoituksena on, että diabeetikko voi syödä omien tarpeidensa mukaan. (Ilanne-Parikka 2014, 6-8.)

Insuliinihoito sovitetaan elämäntapaan, aterioiden ajoitukseen ja määrään ja liikuntaan. Tyypin 1 diabeetikon insuliinihoito muodostuu perusinsuliinista ja ateriainsuliinista. Perusinsuliini tarkoittaa pitkävaikutteista insuliinia ja se pistetään 1-3 kertaa päivässä. Perusinsuliini vaikuttaa 16–24 tuntia tai vieläkin pidempään. Perusinsuliini kattaa elimistön insuliinitarpeen, silloin kun ei syödä. Perusinsuliinin tarve ja sen ihanteellinen vaikutus muuttuvat iän mukaan. Pienen lapsen perusinsuliinintarve on usein suurimmil-

laan iltayöstä, kun taas murrosikään tultaessa suurin insuliinintarve osuu heräämistä edeltäviin tunteihin. (Keskinen 2014, 23; Aro 2009, 57–58.)

Ennen aterioita otetaan ateriainsuliini eli pika- tai lyhytvaikutteinen insuliini. Pikainsuliinin vaikutusaika on 2-5 tuntia. Lyhytvaikutteisen insuliinin vaikutusaika on 5-8 tuntia. Ateriainsuliinien avulla katetaan se elimistön insuliinin tarve, jonka aterioilla syödyt hiilihydraatit aiheuttavat. Insuliinin tarpeeseen vaikuttaa syödyt hiilihydraatit, henkilön koko ja insuliiniherkkyys. (Aro 2009, 59.)

Insuliinipumppu on uudenlainen tapa annostella insuliini. Pumppu ohjelmoidaan niin, että se annostelee ihon sisään asennetun kanyylin avulla pika- tai lyhytvaikutteisen insuliinin sykäyksittäin perusinsuliiniksi. Tällöin puhutaan basaali-insuliinista. Ateriainsuliini eli bolus otetaan erikseen napista painamalla aterioiden yhteydessä. Insuliinipumpuissa on monia ominaisuuksia, joista on helpotusta lasten diabeteksen hoidossa. Annoslaskurit tarkentavat aterioiden yhteydessä insuliinin annostelua. Näin annosten arviointi helpottuu myös päiväkodissa ja koulussa. Nykyiset insuliinipumput ovat tekniikaltaan varsin luotettavia, silti niiden käyttöön liittyy myös hankaluuksia. Yleisimpiä toimintahäiriöitä ovat pumpun toimintahäiriöt ja kanyylipaikan ongelmat. Insuliinin saannin keskeytyessä pumppuhoitoisilla diabeetikoilla on ketoasidoosin kehittyminen nopeampaa, kuin pistoshoidossa. (Keskinen 2014, 23–24; Diabetes ja ruoka 2009, 63.)

4.2 Ravitsemus

Tyypin 1 diabeetikoiden ruokavaliohoidon tavoitteena on hyvän verensokeritasapainon saavuttaminen, terveyden ylläpito ja elinmuutosten ehkäisy sekä normaalipainon ylläpito tai siihen pyrkiminen. Ruokavalion tavoitteena on lisäksi glukoositasapainolle ja painon hallinnalle edullinen ruokavalio. Ruuan määrä on sopiva, jos lapsen kasvu ja kehitys sekä hoitotasapaino pysyvät hyvänä. Tällainen ruokavalio sisältää mahdollisimman vähän valkoista viljaa, sokeria ja kovia rasvoja. Pehmeitä rasvoja tulee käyttää kohtuullisesti, kuituja runsaasti ja suolaa vähän. Ateriarytmiä, aterioiden kokoa tai niiden lukumäärää ei tarvitse hoidon takia muuttaa. Terveyden kannalta tärkeitä suoja-aineita saadaan monipuolisesta ruokavaliosta. Monipuolinen ruokavalio sisältää vihanneksia, marjoja ja hedelmiä, täysjyväviljaa, sekä rasvattomia ja vähärasvaisia maitotuotteita. (Aro 2009, 56–57, 63; Diabetes Käypähoito suositus 2013, 13–16.)

Kasvava lapsi tarvitsee vähintään viisi ruokailukertaa päivässä, mikä takaa lapselle riittävän ravitsemuksen kasvun ja kehityksen tarpeisiin. Diabeetikko hyötyy säännöllisestä ateriarytmistä. Ruokailu koostuu pääaterioista ja välipaloista. Tyypin 1 diabeetikkoja helpottaa ateriainsuliinin annostelu, kun päivässä on selkeät pääateriat ja välipalat. (Diabeetikon ruokavaliosuositus 2008, 5-6.)

Aterioille valitaan hiilihydraattimäärään sopiva insuliini määrän. Tyypin 1 diabeetikko lapsi tai hänen perheensä tarvitsee taitoa koostaa terveellinen ravitsemus, arvioida aterian vaikutus verensokeriin ja tunnistaa hiilihydraattien lähteet ja määrät. Aterioiden hiilihydraattien arviointi on osoittautunut hyödylliseksi taidoksi tyypin 1 diabeetikoiden kohdalla. Hiilihydraattien arviointi määrittää sen, kuinka paljon aterialla laitetaan insuliinia. Sopiva päivittäinen hiilihydraattimäärä arvioidaan yksilöllisesti energiatarpeen mukaan. Noin puolet päivittäisestä energiatarpeesta tulisi kattaa hiilihydraateilla. (Aro 2009, 56–57.) Lasten ruokahalu voi olla arvaamaton. Ruoka ei aina maistu samalla tavalla. Insuliinipumpusta on helppo annostella insuliinia lapsen syömisen mukaan ruokailun aikana. (Keskinen 2014, 23.)

4.3 Hyper- ja hypoglykemiat

Hyperglykemialla tarkoitetaan liian korkeaa verensokeria. Insuliinin puutteesta sokerin pääsy lihaksiin on estynyt ja maksan tuottamaa sokeria on elimistössä runsaasti. Rasvahappojen vapautuminen rasvakudoksessa on kiihtynyt, koska elimistö tuottaa rasvasta energiaa. Rasvahappojen palaminen tapahtuu huonosti insuliinin puutteesta. Hypoglykemialla taas tarkoitetaan liian matalaa verensokeria, jolloin insuliinin vaikutus elimistössä on liian suuri. (Ilanne-Parikka 2015, 308, 315.)

Diabetes voi aiheuttaa tajuttomuuden. Yleensä tajuttomuus johtuu insuliinisokista ja harvoin happomyrkytyksestä. Happomyrkytyksestä aiheutuvassa tajuttomuudessa puhutaan koomasta. Insuliinisokki on äkillinen ja happomyrkytys kehittyy hitaasti 6-14 tunnin kuluessa. Insuliinisokki johtuu liiallisesta insuliinin vaikutuksesta, mikä voi johtua niukoista aterioista tai aterian jäämisestä pois, ylimääräisestä rasituksesta tai runsaasta alkoholin nauttimisesta. Happomyrkytys taas johtuu insuliinin puutteesta, jolloin hoitoa on voitu laiminlyödä, insuliiniannos on jäänyt pois tai liikuntaa on harrastettu ilman

riittävää insuliinin vaikutusta. Myös äkillinen sairaus voi aiheuttaa happomyrkytyksen. (Ilanne-Parikka 2011, 293–294.)

Matalan verensokerin eli hypoglykemian syy on yleensä tilapäinen. Verensokeri on tällöin alle 3,5 mmol/l. Se voi johtua unohtuneesta välipalasta, niukasti hiilihydraatteja sisältäneestä ateriasta tai runsaasta liikunnasta. Usein toistuvien hypoglykemioiden kohdalla tulee tarkastella insuliiniannostusta. Pienillä lapsilla verensokeri heilahtelee herkästi eikä erityistä syytä välttämättä ole. Hypoglykemioita ehkäistään riittävällä verensokerin seurannalla. Jos verensokeri on matala, lapselle annetaan jotakin sokeripitoista syötävää. Matalan verensokerin oireita ovat kiukuttelu, ylivilkkaus, väsähtäminen, kalpeus, hikoilu, tärinä, puheen puuroutuminen ja hoipertelu. Verensokerin laskiessa riittävästi lapsen tajunta voi heikentyä tai lapsi voi alkaa kouristamaan, jolloin puhutaan insuliinishokista. (Keskinen & Härmä-Rodriguez 2011, 360; Ilanne-Parikka 2011, 294.)

Vakavia hypoglykemioita kokee vuosittain noin 30% 1 tyypin diabeetikoista. 15% tarvitsee insuliinisokin vuoksi terveydenhuollon apua eli enemmistöllä tyypin 1 diabeetikoista ei ole koskaan vakavia hypoglykemioita. Insuliinihoidossa pyritään siihen, ettei verensokeri laske alle 4 mmol/l. Nykyisin käytetyillä insuliineilla yöllisten hypoglykemioiden riski on vähäisempi. Aivojen ja ääreishermostojen solujen toiminta häiriintyy tilapäisesti johtuen energianpuutteesta, jos verensokeri laskee alle 2,8-2,5mmol/l. Kouristelua ja tajuttomuutta ilmenee verensokerin laskettua alle 2,0mmol/l. Tämä on kuitenkin yksilöllistä ja jotkut diabeetikot ovat tajuissaan, vaikka verensokeri on alle 2,0mmol/l. Tajunnantaso palautuu nopeasti, kun verensokeri on saatu korjattua. Tilapäinen tajuttomuus ei ole vaarallista. (Ilanne-Parikka 2011, 249.)

Korkea verensokeri eli hyperglykemia aiheuttaa happomyrkytyksen eli ketoasidoosin. Tavallisimmat laukaisevat tilanteet ovat tuore diabetes, tulehdustaudit tai jonkun muun äkillisen sairauden aiheuttama insuliinin tarpeen lisääntyminen sekä insuliinin pistämättä jättäminen. Nämä tilanteet johtavat happomyrkytyksen kehittymiseen 6-12 tunnissa. Korkean verensokerin oireita ovat virtsanerityksen lisääntyminen, suun kuivuminen ja janon tunne. Happomyrkytykseen voi liittyä myös pahoinvointia, vatsakipuja, paikallisoireita ja kuumeilua. Verensokeri on tällöin yli 15 mmol/l ja virtsassa on runsaasti happoja ja ketoaineita. (Ilanne-Parikka 2011, 301.)

Hyper- ja hypoglykemioiden korjaaminen on haastavaa. Liian matalaa verensokeria ei tule korjata liian suurella hiilihydraattimäärällä, kun taas liian korkeaa verensokeria ei tule korjata liian suurella insuliinimäärällä. Korjaukset aiheuttavat helposti heilahduksia hoitotasapainossa. (Keskinen 2014, 24.) Liikunta laskee verensokeria kuluttamalla hiilihydraatteja ja parantamalla insuliiniherkkyyttä. Liiallinen verensokerin lasku voidaan ehkäistä lisäämällä hiilihydraatteja tai vähentämällä insuliiniannosta. Liian vähäinen insuliininvaikutus liikunnan aikana johtaa verensokerin nousuun adrenaliinin vaikutuksesta. (Diabeetikon ruokavaliosuositus 2008, 15–16.)

4.4 Verensokerin seuranta ja viitearvot

Verensokerin mittaaminen on välttämätön osa omahoitoa. Mittaaminen on osa omahoitoon oppimista, hoidonohjausta ja hoitoa. Omaseuranta auttaa diabeetikkoa ymmärtämään sairauttaan ja aineenvaihduntaansa. Näin diabeetikko ja hänen perheensä saavat palautetta siitä, miten ruokailut, liikunta, käytetty hoito ja erilaiset tilanteet vaikuttavat verensokerin käyttäytymiseen. Verensokeria mitataan sormenpäästä omalla verensokerimittarilla. Verensokerimittarit ilmoittavat verensokeriarvon plasman glukoosina. Verensokeriarvo, liikunta, hoitotasapaino ja lapsen ikä määrittää, kuinka usein pitää mitata. Diabeetikolle asetetaan yksilölliset numeraaliset arvot ja mittausvälit. Verensokeria mitataan myös aina hypoglykemiaa epäillessä. Verensokerin mittaaminen sormenpäästä omalla mittarilla kertoo päivittäisestä verensokeritasosta ja sen vaihteluista. Oikein otettu näyte vähentää virheellisten tulosten riskiä. (Ilanne-Parikka 2010, 5, 8; Ahonen ym. 2012, 565.)

Hyvässä hoitotasapainossa verensokeri on yöllä, aamulla herätessä ja ennen aterioita useimmiten 4-7 mmol/l. Aterian jälkeen verensokerin tulisi nousta edeltävästi mitatusta arvosta korkeintaan 2-3 mmol/l. Pääsääntöisesti verensokerin huippu aterian jälkeen ei pääsääntöisesti ylitä 8-10 mmol/l arvoa. Ennen nukkumaanmenoa useimmille sopiva verensokeriarvo on 6-8 mmol/l. (Ilanne-Parikka 2010)

HbA1c kertoo pitkän aikavälin keskimääräisestä verensokeritasosta ja sitä mitataan laboratoriossa (Ilanne-Parikka 2010). HbA1c on sokerihemoglobiini ja se kertoo punasolujen hemoglobiinimolekyyleihin hiljalleen kiinnittyvästä glukoosista. Mitä enemmän verenkierrossa on glukoosia sen suurempi on HbA1c arvo. Arvo kertoo kuinka

monta prosenttia hemoglobiini sisältää glukoosia. Arvo kertoo keskimääräistä veren glukoosin määrää edeltävältä 2-8 viikolta. Aiemmin arvo on ilmoitettu prosentteina, mutta nykykäytännön mukaan arvo ilmoitetaan mmol/mol, koska näin saatu tulos on tarkempi. (Mustajoki & Kaukua. Artikkel) HbA1c viitearvot ovat yleensä 20 - 42 mmol/mol (4–6 %), johon diabeetikon ei pidä pyrkiä. Insuliinihoidossa olevilla diabeetikoilla hoitotasapaino on hyvä, kun arvo on alle 53 mmol/mol (alle 7,0 %). Yksilöllinen tavoite voi olla alhaisempi tai korkeampi. (Mustajoki & Kaikua 2010).

4.5 Lisäsairaudet ja niiden pelko

Vanhemmat pyrkivät hoitamaan lapsen diabetesta parhaalla mahdollisella tavalla välttääkseen tulevaisuudessa lisäsairaudet. Vanhemmat voivat vaatia myös lasta itseään hoitamaan diabetestaan erityisen hyvin. Lapsi itse ei välttämättä vielä ymmärrä kaikkia hoidon laiminlyönnin vaikutuksia tulevaisuuteen, mutta vanhemmille ne ovat yksi iso huolenaihe.

Diabetekseen liittyvien lisäsairauksien vaara kasvaa silloin, jos HbA1c-arvo suurenee yli 53 mmol/mol (7,0 %). Diabetekseen liittyviä lisäsairauksia ovat silmien verkkokalvon sairaus, munuaissairaus ja ihon hermotoiminnan muutokset sekä alaraajojen neuropatia. Neuropatia voi pahimmillaan johtaa jalkojen vaikeisiin tulehduksiin ja haavaumiin. (Novo Nordisk 2013.) Arvolla 86 mmol/mol (10 %) niiden vaara on noin kymmenkertainen verrattuna arvoon 53 mmol/mol (7,0 %) (Mustajoki & Kaukua 2010). Kaikilla diabeetikoilla on suurempi sydän- ja verisuonitautien vaara (Aro 2009, 56).

4.6 Omahoito ja sen haasteet

Diabeteslapsen hoito kotona on erikoissairaanhoidon alaisuudessa tapahtuvaa omahoitoa. Diabeetikkolapset käyvät seurantakäynneillä noin kolmen kuukauden välein erikoissairaanhoidossa. Omahoidon toteuttaminen kotona vaatii soveltamista ja hoitovastuu lapsen hoidosta on vanhemmilla. (Vuorisalo 2013. 29-30.)

Diabeetikkolapsilla tiedetään olevan tietynlaisia haasteita arjessa. Alle kouluikäisen lapsen hyvinvointi on riippuvainen aikuisen läsnäolosta ja siitä, että aikuinen huolehtii

lapsesta ja hänen tarpeistaan. 0-2 vuotiaalla lapsella ei ole vielä ymmärrystä siitä, miksi insuliinia pistetään tai miksi verensokeria mitataan. Liiallinen huolehtiminen lapsesta voi haitata lapsen kehitystä ja mahdollisuuksia tutustua ympäristöönsä. Lapsi saattaa kieltäytyä pistoksista ja syömisen kanssa voi tulla ongelmia. (Holmes 2012, 57–65.)

Kouluikäisillä lapsilla on tärkeää huomioida pehmeä siirtymä koulun ja kodin välille. Suurimmalla osalla ei ole psykologisia ongelmia, mutta jos niitä on, ne ilmenevät ystävyyssuhteissa. Erilaisuus korostuu kouluikäisillä ruokailutilanteissa. Vanhempien on tärkeää kannustaa lasta myös koulun ulkopuolisten aktiviteettien pariin. Lapselle annetaan pikkuhiljaa enemmän vastuuta hänen omasta hoidostaan, vaikka vanhempien panosta tarvitaan edelleen. (Holmes 2012, 57–65.) Kouluikäisen lapsen hoidon ongelmatilanteet liittyvät siihen, jos pistämisen omatoiminen opetteleminen siirtyy, koska se vaikuttaa harrastusmahdollisuuksiin, kyläilyihin ja lapsen itsenäistymiseen. Ongelmia perheessä voi ilmetä esimerkiksi lapsen jättämisessä yksin vastuuseen hoidostaan tai vanhemmat sitovat lasta liikaa. Kouluikäisillä lapsilla voi olla hypoglykemian pelkoa ja ongelmia koulussa. Murrosikää lähestyvän lapsen ongelmatilanteet liittyvät hoidon motivaation puutteeseen. (Härmä-Rodriguez 2001, 2-3.)

Insuliinipumppuhoidon etuna on se, että nykyaikaisten purkuohjelmien avulla diabetesvastaanotolla saadaan tietoon, miten insuliinia on arjessa annosteltu, mikä helpottaa hoidonohjausta ja tekee ohjauksesta täsmällisempää. Omaseurantavihon merkinnät ja verensokerimittarin purun perusteella ei päästä yhtä täsmälliseen hoidonohjaukseen. Riittämätön verensokerin seuranta voi estää hoitotasapainossa pysymisen ja sen kohe-
nemisen. (Keskinen 2014, 23–24.)

4.7 Perheen rooli hoidossa

Vuonna 2001 on aloitettu kansainvälinen DAWN-tutkimus, joka jatkuu nyt DAWN2-tutkimuksella (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs). Siihen on osallistunut 15 000 ihmistä 17 eri maasta. Kansainvälisellä kyselytutkimuksella on kartoitettu sitä, että diabeteksestä kärsii diabeetikon lisäksi vahvasti myös hänen lähiympäristönsä. Kansainvälinen tutkimus osoittaa, että diabeteksen hoidossa ei ole otettu riittävästi huomioon sitä kuormaa, minkä sairaus aiheuttaa diabeetikon läheisille. Diabetesfoorumin artikkelissa kerrotaan DAWN-tutkimuksen päättäjän professori Mark Peyrotin kertovan, että ”tut-

kimus vahvistaa, että kulttuurista ja kansalaisuudesta riippumatta diabeteksen fyysistä, taloudellista ja henkistä taakkaa kantaa koko perhe eikä ainoastaan diabetesta sairastava ihminen”. (Kansallinen diabetesfoorumi 2013.)

Rintala kertoo väitöskirjassaan että perheen tuen merkitystä on tutkittu diabeteksen omahoidossa diabetesta sairastavien lasten osalta. Tulosten mukaan sekä vanhemmat, että sisarukset osallistuvat konkreettisesti diabeteksen hoitoon. Vanhempia huolestuttaa diabetekseen liittyvät lisäsairaudet. Diabeteksen päivittäinen huolehtiminen väsyttää ja vanhemmat kokevat ristiriitaisia tunteita. He kokevat elävänsä normaalia elämää, mutta toisaalta elämä on erilaista lapsen sairastuttua. Hoito koetaan aikaa vievänä ja perheen elämää rajoittavana. Vanhemmat ovat myös epävarmoja kyvyistään hoitaa lapsen diabetesta. Rintala kertoo myös, että diabeteksen vuoksi kannetaan ylimääräistä huolta perheessä. Diabetesta ei voi unohtaa missään vaiheessa. Diabetes on otettava huomioon kaikessa tekemisessä ja sitä pitää aina hoitaa. (Rintala 2014, 26–27, 48.)

4.7.1 Vanhempien hoitotaidot

Diabetesta sairastavan lapsen vanhemmat kokevat pitkäaikaista stressiä. Lapsen sairaus aiheuttaa huolta jokapäiväisessä arjessa. Erityisesti diabetesta sairastavien lasten äideillä on korkeampi riski sairastua psyykkisesti pitkäaikaisen stressin seurauksena. (Holmes 2012, 57–65.)

Vanhemmilla tulee olla jatkuva valmius ympärivuorokautiseen hoitoon ja seurantaan. Heillä tulee olla taito soveltaa erikoissairaanhoidosta saatuja hoito-ohjeita ja osattava tulkita verensokeriarvoja tai ketoaineiden arvoja sekä tehdä näiden perusteella oikeita hoitopäätöksiä. Hoitovälineet ja niiden käyttö tulee hallita sisältäen niiden hankinnan, käytön sekä toimintakunnosta huolehtimisen. Lääkkeiden, insuliinin ja nopeasti imeytyvän glukoosin, hankinta, käyttö ja säilytys ovat vanhempien vastuulla. Vanhemmat huolehtivat insuliinin käyttöön liittyvät toimenpiteet. He hoitavat tai auttavat ruokailutilanteissa hiilihydraattien arvioinnissa, syömisen varmistamisessa, verensokerin mittaamisessa, insuliinin pistämisessä tai annostelussa pumpulla. Insuliinipumpun ollessa käytössä vanhempien tulee hallita insuliinipumpun katetrin ja sensorin asentaminen, pumpun letkujen asennus ja ilmaus, insuliiniampullin täyttö ja vaihto. Lisäksi heidän on osattava pumpun tekninen käyttö ja ketoaineiden mittaaminen. (Vuorisalo 2013. 30-31.)

Päätöksenteko arjen kaikissa toimissa on vanhempien vastuulla. Vanhemmat tekevät hoitopäätökset verensokeriarvojen perusteella ja miettivät lapselleen sopivan insuliinimäärän ravinnon hiilihydraattien tai liikunnan vaikutusta arvioimalla. Vanhemmat huolehtivat tiedottamisen kaikille lapsen arjessa mukana oleville henkilöille, kuten päivähoidolle, koululle ja harrastuksiin. Arki vaatii suunnittelua ja ennakointia, jotta verensokeri pysyy toivotulla tasolla. Vanhemmat varautuvat hätätilanteisiin tilannetietoisuudella. Heidän tulee olla tietoisia lapsen voinnista ja hoitomenetelmistä arjen jokaisena hetkenä. Onnistunut omahoito edellyttää vanhemmilta kliinisiä ja ei-kliinisiä taitoja. (Vuorisalo 2013, 31-32.)

Vanhemmat pyrkivät hoitamaan lapsensa diabetesta erinomaisen hyvin. Ajatuksena on mahdollisimman hyvä hoitotasapaino tulevaisuuden hyväksi. Lapsi on kuitenkin ensisijaisesti lapsi, vaikka hänellä on diabetes. On pyrittävä siihen, että diabetes ja se hoito rajoittaisivat lapsen elämää mahdollisimman vähän. Vanhempien mielessä voi olla pelko myös sisarusten sairastumisesta. (Marttila 2011, 1-2.)

4.7.2 Sisarukset

Sisarukset aistivat vanhempien kuormittumisen, mutta saattavat kokea mustasukkaisuutta diabetekseen sairastunutta sisarustaan kohtaan ja hänen saamasta huomiosta. Perheessä on tärkeää säilyttää tasavertaisuus kaikkia lapsia kohtaan. Perhe voi joutua diabeteksen myötä miettimään ja uusimaan arvojaan. Perheenvälisten suhteiden hoitaminen on myös tärkeää, kun arkeen tulee lisäkuormitusta sairauden myötä. (Marttila 2011, 1-2; Saha ym. 2015, 387.)

Sisarukset kokevat elämän olevan kontrolloidumpaa ja erilaista sisaruksen sairastumisen jälkeen. Sisarukset osallistuvat usein diabetesta sairastavan hoitoon. Sisarusten mielestä diabetes ei ole sairaus, koska diabetesta sairastava sisarus pystyy elämään normaalia elämää. Perheenjäsenet voivat pelätä verensokerin laskemista ja diabetekseen liittyviä lisäsairauksia enemmän kuin diabetesta itse sairastava. (Rintala 2014, 27–28.)

4.8 Hoidonohjaus

Diabeteslapsen alkuhoito ja -ohjaus tapahtuu lastentautien osastolla. Jatkohoito toteutetaan lasten poliklinikalla. Alkuohjaus on tärkeää ja se vaikuttaa pitkälle koko perheen suhtautumiseen diabetekseen. Asiat on tärkeää käydä läpi rauhallisesti huomioiden jokaisen perheen elämäntilanne ja voimavarat. Perheen ohjaukseen osallistuu yhteistyötiimi johon kuuluu lääkäri, diabeteshoitaja, ravitsemusterapeutti, psykologi ja sosiaalihoitaja. (Härmä-Rodriguez 2001, 1.)

Hoidon ohjaus toteutetaan vanhemmille ja kouluikäistä lasta ohjataan hänen ikätasonsa mukaisesti. Lapsen on tärkeä saada tavata muita diabeetikkolapsia. Lasta kannustetaan osallistumaan omaan hoitoonsa esimerkiksi valitsemalla pistopaikka, mieleinen välipala tai käynnistämällä verensokerimittari. Kouluikäiset lapset ovat usein innostuneita oppimaan uusia asioita. Lapset oppivat verensokerin mittauksen ja 7-8 vuotiaana insuliinin pistämisen. Kouluikäinen lapsi oppii perustiedot diabeteksesta, matalista verensokereista ja niiden hoidosta, ja häntä rohkaistaan ruokailuun liittyvään hiilihydraattien laskemiseen. (Härmä-Rodriguez 2001, 2.)

5 DIABETESLAPSEN ARKI

5.1 Arki

Diabetes on yksi harvoista sairauksista joka tulee ottaa huomioon lähes jokaisessa arjen hetkessä. Pitää muistaa, ettei diabeteksen hoidosta voi pitää vapaapäivää. Sairauden jatkuva huomioiminen on henkisesti raskasta. Jatkuva omahoito ja seuranta saattavat aiheuttavat hoitoväsymystä. Diabetesta sairastavilla esiintyy myös keskimääräistä enemmän masennusta. (Novo Nordisk 2013.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut toimintamallin diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Toimintamalli perustuu YK:n lapsen oikeuksien yleis-sopimukseen, jonka mukaan lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta. Perustuslain mukaan taas jokaisella lapsella on oikeus maksuttomaan perusopetukseen sekä velvollisuus suorittaa oppivelvollisuus. Tarkoitus on, että lapsi saa käydä koulua koululaisena, ei diabeetikkona. Ihanteellista on, että koulusta löytyisi turvallinen aikuinen tukemaan lasta diabeteksen vaatimassa omahoidossa. Lapsen omahoito koulupäivän aikana suunnitellaan suunnitelmalomakkeelle selkein ohjein. (STM 2013, 12–16.)

Perheelle on tärkeää tietää, että lapsen hyvä ja turvallinen hoito toteutuu myös koulussa. Koulussa järjestetään tapaaminen, jossa vanhemmat kertovat henkilökunnalle lapsen tarvitsemasta tuesta diabeteksen hoidossa. Usein ensimmäinen reaktio henkilöiltä, jotka eivät ole aiemmin olleet tekemisissä diabeteksen ja sen hoidon kanssa, on ahdistus ja pelko, mikä voi johtaa vastuun väistelyyn. Paras keino välttää vastuun väistely on oikea tiedon antaminen oikeissa annoksissa. Henkilökuntaa koulutetaan tarpeen mukaan ja vanhemmat laativat kirjallisia hoito-ohjeita. Päiväkodissa vastuu hoidosta on aikuisilla. Kouluikäiset lapset osaavat usein itse hoitaa insuliinin pistämisen, mutta tarvitsevat muissa hoitotoimenpiteissä apua ja tukea aikuiselta. (Keskinen & Kalavainen 2011, 364–365.)

Suomessa jokaisessa koulussa on periaatteessa yksi tai kaksi diabeetikkolasta, jos ajatellaan suomessa olevan noin 50 000 tyypin 1 diabeetikkoa. Diabetesta sairastavalla veren glukoosivaihtelut aiheuttavat toimintahäiriötä aivoissa. Koulussa ongelmia tulee sekä

liian matalilla että liian korkeilla glukoosipitoisuuksilla kertoo neuropsykologian erikoispsykologi Riitta Hannonen. Veren sokeripitoisuuden ollessa liian korkea tai liian matala se haittaa aivojen toimintaa ja vaikuttaa lyhytaikaiseen muistiin, keskittymiseen ja sitä kautta oppimiseen. Paras tapa välttää oppimisvaikeudet on pitää veren glukoosipitoisuus tasaisena, johon pyritään insuliinihoidon suunnittelulla. Pääasiallinen vastuu seurannasta on lapsen vanhemmilla, päiväkotien henkilökunnalla ja opettajilla. (Novo Nordisk 2012.)

5.2 Harrastukset ja liikunta

Tarkoituksena on sovittaa diabeteksen seuranta ja hoito arkielämän tilanteisiin. Erilaiset harrastukset kuuluvat diabeetikkolapsen elämään. Tärkeää on, että harrastuksen ohjaajat tietävät diabeteksestä ja osaavat toimia sairauden aiheuttamissa haasteissa. Diabeetikolla on omat hoitovälineet mukana ja jotakin syötävää liian matalan verensokerin varalle. (Saha 2011, 364.) Tyypin 1 diabeetikolla korostuu ruuan, liikunnan ja insuliinin yhteensovittaminen (Diabetes Käypähoito suositus 2013, 13). Leikki on lapsen työtä, sillä leikissä lapsi oppii päivittäisiä toimintoja. Lapsi liikkuu luonnostaan, eikä diabetes rajoita lapsen liikkumista. Kouluiässä lapset harrastavat erilaisia asioita innokkaasti ja ne ovat tärkeä osa lapsen arkea. (Ivanoff ym. 2007, 65, 72, 142.)

Liikunnan ajoitus ja rasittavuus vaikuttaa verensokeritasapainoon. Tyypin 1 diabeetikolle suositellaan hyötyliikuntaa ja liikunnan harrastamista terveyden ylläpitämiseksi. Liikunnan vaikutukset tulee huomioida hoidossa. Liian vähäinen insuliinin vaikutus nostaa verensokeria liikunnan aikana, kun taas liian suuri insuliinin vaikutus laskee verensokeria liikunnan aikana. Liikunnan jälkeen verensokeri laskee edelleen. Rankka liikunta saattaa vaikuttaa verensokeriin jopa seuraavan vuorokauden ajan. (Aro 2009, 57, 64.)

6 ELÄMÄNLAATU

Diabetesta sairastavan elämänlaatua voidaan lähestyä monesta näkökulmasta. Elämänlaatua ei kuitenkaan voida selittää täysin yksiselitteisesti. (Nuutinen 2010, 15.) Diabetesta sairastavan lapsen perheiden elämänlaadusta on tietoa vain niukasti. Tutkimuksia aikuisten diabeteksestä ja siihen liittyvistä elämänlaatuvaikutuksista on joitakin.

6.1 Terveys ja elämänlaatu

Terveys- ja hyvinvoinninlaitos määrittelee elämänlaadun käsitteen moninaiseksi kokonaisuudeksi, mutta se kattaa aina alleen ainakin kolme ulottuvuutta psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen. Maailman terveysjärjestö WHO laajensi vuonna 1948 terveyden käsitettä fyysisen hyvinvoinnin lisäksi myös psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin (Nuutinen 2010, 6). Laajemmin ajateltuna elämänlaadun määritelmä pitää sisällään myös aineellisen hyvinvoinnin, läheissuhteet, terveyden ja toimintakyvyn, emotionaalisen ja kognitiivisen hyvinvoinnin sekä käsityksen itsestä (Vaarama 2010, 128). International Family Quality of Life Project on jakanut perheen elämänlaadun yhdeksään ulottuvuuteen, jotka ovat terveys, taloudellinen hyvinvointi, perheen ihmissuhteet, tuki muilta ihmisiltä, sairauteen liittyvät palvelut, arvot, työura, vapaa-aika ja rentoutuminen ja yhteisöllisyys (Komulainen & Kivistö 2013).

Terveys on monipuolinen osa elämää. Yksilö määrittelee oman hyvinolonsa läheistensä ja perheen kautta. Perheen elämäkaareen kuuluu perheenjäsenten terveys ja koko perheen eri kehitysvaiheet. Perheen terveys muuntuu eri elämänkaaren vaiheissa. (Ivanoff 2007, 12.) Bowlingin (1995) mukaan terveyteen liittyvän elämänlaadun käsitteessä ei painoteta vain sairaudesta paranemista tai elämän pituutta. Tärkeänä pidetään myös elämistä sairauden kanssa. Kun kyseessä on sairaus, joka vaatii jatkuvaa omahoitoa, ei riitä pelkkä oireiden hoitaminen lievittämään sairauden vaikutuksia elämään. Ihmiset elävät nykyään pidempään erilaisten pitkäaikaissairauksien kanssa. Elämänlaatu on yhteydessä elämälle asetettuihin arvoihin ja siihen mitä eläältä odotetaan. Kokemus terveydestä tai sairauden vaikutuksista elämänlaatuun voi vaihdella. (Nuutinen 2010, 4.)

6.2 Pitkäaikaissairauden vaikutukset elämänlaatuun

Lapsen pitkäaikaissairaus tuo haasteita lapselle itselle sekä hänen perheelleen. Siihen, että lapsi ja perhe selviytyvät sairauden kanssa, vaikuttaa moni tekijä. Arjen tulisi toimia niin, että sairaus on vain yksi osa elämää. Pitkäaikaissairaus voi vaikuttaa lapsen mielialaan ja käsitykseen itsestä. Sairaudesta voi aiheutua esimerkiksi heikkoa itsetuntoa tai tunnetta erilaisuudesta. Perheen sopeutuminen sairauteen heijastuvat lapsen kokemuksiin ja edesauttavat toimintakyvyn paranemista tai heikkenemistä. Kokemukset sairaudesta heijastuvat lapsen henkiseen hyvinvointiin. Diabeteksen vuoksi lapsi voi kokea rajoituksia liikunnassa ja leikissä, jotka ovat tärkeä rakentavan yhdessäolon lähde. Sairas lapsi saa ympäristöltään hoivaa. Lapsi joko nauttii saamastaan hoivasta, tai kokee sen kiusallisena. Pitkäaikaisesti sairaan lapsen jatkuva hoivaaminen voi taannuttaa lasta henkisesti tai hidastaa lapsen luonnollista kasvua kohti itsenäistymistä. (Moilanen 2004, 363, 367–368.)

Perheellä on vaikutusta lapsen kokemuksiin ja itsenäistymiseen. Sairas lapsi voi säälittää vanhempia, jolloin vanhemmat voivat kohdella lasta liian suojelevasti, mikä kuitenkin vaikeuttaa lapsen kasvua kohti itsenäistymistä. Toisaalta taas vanhemmat voivat uupua lapsen sairauden hoitamiseen. Joustava ja hyvin sopeutuva perhe pääsee arkeen kiinni lapsen sairastuttua. Jokainen perhe on yksilöllinen ja heillä on omanlaiset tavat käsitellä asioita. Merkittävää lapsen sairastumisen myötä on perheen sosiaalinen tuki koko perheen jaksamisen kannalta. (Moilanen 2004, 371–373.)

Summersin ym. (2005) mukaan lapsen sairauden vaikutuksia perheen hyvinvointiin voidaan tarkastella kolmesta eri näkökulmasta. Ensimmäiseksi tarkastelu perustuu stressin, masennuksen tai koetun kuormituksen tarkasteluun. Toiseksi tarkastelut rakentuvat perheen toiminnan tarkasteluun. Kolmanneksi ajatellaan perheen mukautumista kuvaaviin seikkoihin. (Komulainen & Kivistö 2013.) Diabeteslapsen perheessä vanhemmat kokevat jatkuvaa huolta ja stressiä sekä kuormitusta lapsen ympärivuorokautisesta hoidosta ja tarkkailusta. Diabetesta sairastavan lapsen tarpeet tulee huomioida perheen jokaisena arjen hetkenä. Sopeutuminen diabetekseen ja sen hoitoon on yksilöllistä ja jokaisella perheellä on oma tapansa selviytyä diabeteksen tuomista arjen haasteista.

Diabeteksen vaikutukset perheeseen riippuu diabeteslapsen iästä. Perheen tulee miettiä diabeteksen hoidon tärkeyttä ja sitä, että millainen arki on normaalia. Ajatuksena on se,

ettei diabetes ohjaa perhettä, vaan perhe ohjaa diabetesta ja sen hoitoa. Jos perhe asettaa lapselle kieltoja esimerkiksi ruokailun suhteen on todennäköistä, että viimeistään murrosiässä lapsi alkaa vihata sairauttaan. Sillä perheen reagoinnilla ja suhtautumisella diabeteksen hoitoon on suora vaikutus lapsen omiin asenteisiin diabeteksesta aiheutuvia rajoittavia tekijöitä kohtaan. Diabeteslapsen on tärkeää kokea samanlaista elämää kuin hänen ystävänsä ja ei diabeetikko sisarukset. Perheiden suhtautumisella on suuri merkitys lapsen hyvän elämänlaadun toteutumisessa. (Hanas ym. 1998, 227–229.)

7 DIABETESKESKUS JA PERHEKURSSIT

Diabeteskeskus on Suomen Diabetesliiton valtakunnallinen kurssikeskus. Diabeteskeskus toimii Tampereella ja sijaitsee Aitolahdessa Näsijärven rannalla. Diabetesliiton noin 60 työntekijää työskentelevät Diabeteskeskuksessa. Diabeteskeskus on valmistunut 1980 luvulla ja siellä käy kurssilaisia vuosittain noin 1700. (Diabetesliitto 2014.)

Suomen diabetesliitolla on pitkä perinne perhekurssien järjestäjänä. Perhekurssit on aloitettu liiton omana toimintana ja ajan saatossa Diabeteskeskus on alkanut toteuttaa myös kelalle perhekursseja. Diabeteskeskuksessa järjestettävät perhekurssit on tarkoitettu tyyppin 1 diabetesta sairastaville 1-12 vuotiaille lapsille ja heidän perheilleen. Kurssille valikoituu diabeetikoita, joiden terveydenhuollossa annettu ensitieto, hoidonohjaus ja niiden syventäminen eivät ole riittäneet. He tarvitsevat sairauden hyväksymisen ja hoidon toteuttamiseen moniammatillista tukea ja ohjausta. Kohderyhmänä on itse diabeetikon lisäksi koko muu perhe. Läheiset saavat voimavaroja omaan jaksamiseen, diabeetikon tukemiseen ja kuntoutumisen jatkumiseen arjen toiminnoissa. (Suomen Diabetesliiton kuntoutus ja koulutustiimi 2014, 1.)

Kurssin alussa diabeetikko ja hänen perheensä laativat yhdessä tavoitteet kurssille. Tavoitteiden saavuttamisella tuetaan diabeetikon opiskelu- ja toimintakyvyn turvaamista ja parantamista. (Kela. 2013, 3.) Kurssin ohjelma määräytyy osallistujien tavoitteiden ja tarpeiden pohjalta. Kurssien moniammatilliseen työryhmään kuuluu erikoislääkäri, diabeteshoitaja, ravitsemusterapeutti, psykologi, liikunnanohjaaja/fysioterapeutti, ravinto-neuvoja/emäntä, vapaa-ajan ohjaajia ja lasten ohjaajia. (Suomen Diabetesliiton kuntoutus ja koulutustiimi 2014, 1-3.)

Perhekursseille Kela asettaa myös muita tavoitteita kuten;

- diabetelapsen auttaminen toimimaan ryhmässä tasavertaisena muiden lasten kanssa,
- diabeteksen ja siihen liittyvien lisäsairauksien aiheuttaman pelon ja epävarmuuden lievittäminen,
- omien voimavarojen ja vahvuuksien tunnistaminen,
- toimivan tukiverkoston luominen kotipaikkakunnalle,
- diabeteksen omahoidon edellyttämän tietopohjan parantaminen,

- diabeetikon ja hänen perheensä tukeminen diabeteksen hoidon ja seurannan liittäminen arkipäivän rutiineihin,
- vanhempien tukeminen lapsen kasvatukseen liittyvissä erityistilanteissa
- sisarusten tukeminen ymmärtämään diabeteksen ja sen vaatiman hoidon vaikutusta kotona ja kaveripiirissä. (Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi 2013, 1-2.)

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA TUTKIMUSMENETELMÄ

Opinnäytetyöhön käytettiin Diabetesliitolta saatua valmista aineistoa, joka oli kerätty kesän 2012 perhekurssilaisilta. Aineiston kysymykset olivat osana kurssilaisten esitietolomaketta. Tämä tarkoittaa sitä, että jokainen perhe palautti esitietolomakkeen, mutta kyselyn vastausten laatu oli vaihteleva; kysely kohta oli jätetty tyhjäksi, vastaukset olivat lyhyitä tai vastaukset olivat kirjoitettu niin, että niitä olisi pitänyt tarkentaa. Opinnäytetyö toteutettiin valmiin aineiston pohjalta tekemällä valmiista aineistosta sisällön analyysi laadullista tutkimustapaa noudattaen. Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus pyrkii ymmärtämään tutkittavaa kohdetta kokonaisvaltaisesti. Lähtökohtana on aidon elämän kuvaaminen. Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko on valikoitu tarkoituksenmukaisesti. Laadullisen tutkimuksen prosessi on joustava ja se voi muuttua matkan varrella. Laadullisessa tutkimuksessa tutkitaan ilmiöitä, joita ei tunneta hyvin. (Järvenpää 2006; Hirsjärvi 2007, 161.) Tässä opinnäytetyössä on edetty induktiivista sisällön analyysia käyttäen. Induktiivinen sisällönanalyysi muodostuu aineiston perusteella, yksittäisestä asiasta on edetty kohti yleistä kokonaisuutta (Järvenpää 2006; Hirsjärvi 2007, 161).

8.1 Aineisto

Aineistona opinnäytetyössä oli Diabeteskeskukselta saatu valmis aineisto. Vastaajina olivat 16-16-vuotiaiden diabeteslasten vanhemmat. Aineisto on kerätty esitietokaavakkeeseen lisätyistä elämänlaatua koskevista kysymyksistä. Perhekurssilaisia oli kesällä 2012 yhteensä noin 100 perhettä. Jokainen perhe on täyttänyt ja palauttanut esitietokaavakkeen, jossa aineiston kysymykset olivat. Vastauksille oli tilaa muutaman rivin verran. Vanhemmat saivat ennakkoon täytettävän esitietokaavakkeen postitse kotiin. Kysymysten vastaukset oli kirjannut Diabetesliiton psykologi ranskalaisin viivoin Word tiedostoksi ja vastaukset oli lajiteltu ikäluokittain alle kouluikäisiin ja kouluikäisiin. Tässä opinnäytetyössä käsittelemme kouluikäiseen lapseen kohdistuvia vastauksia. Ranskalaisin viivoin kootut vastaukset muodostivat aineiston tähän opinnäytetyöhön ja aineisto oli pituudeltaan 19 A4 sivua.

8.2 Sisällön analyysi

Tässä opinnäytetyössä on käytetty aineistolähtöistä analyysiä. Aineistolähtöisellä analyysillä tarkoitetaan sitä, että analyysi on tehty aineiston mukaan. Aineistoa ei ole pakotettu mihinkään, vaan analyysissä on edetty aineiston ehdoilla. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–99.) Aloitin sisällön analyysin lukemalla aineiston useita kertoja läpi. Aineisto oli helppolukuinen ja se oli kirjattu ikäryhmittäin. Tähän työhön käytin kouluikäiseen diabeteslapseen kohdistuvaa aineistoa. Aineistoon tutustumisen jälkeen aloitin pelkistettyjen ilmausten kirjaamisen omaan tiedostoon ikäryhmäluokittelua noudattaen. Tämän jälkeen etsin samanlaisuuksia ja luokittelin pelkistetyt ilmaukset samankaltaisuuksien perusteella. Luokittelin avoimiin luokkiin, jottei mitään asiaa tule pakotettua minkään yläluokan alle. Aineistossa monet asiat toistuivat ja samankaltaisuuksia oli paljon. Yhdistelin samankaltaisuudet ja muodostin alaluokat. Alaluokkien jälkeen nimesin yläluokat ja lopuksi yhdistin yläluokat pääluokkien alle. Pääluokat ovat vastaus opinnäytetyöni tehtäviin.

Esimerkki pelkistetystä ilmauksesta:

Alkuperäisilmaus:

”Lapsi kokee kaverijoukossa olevansa erilainen diabeteksen vuoksi”

Pelkistetty ilmaus:

Erilaisuuden tunne

9 TUTKIMUSTULOKSET

Opinnäytetyön tulokset on jaettu kahteen osaan opinnäytetyön tehtävien perusteella. Ensimmäisessä osassa käsitellään lasta koskevat vastaukset ja toisessa osassa perhettä koskevat vastaukset. Lasta ja perhettä koskevat tulokset ovat edelleen jaettu kahteen pääluokkaan vahvistavat ja rajoittavat tekijät. Tulokset on esitetty analyysin pääluokkien mukaan jaettuna neljän otsikon alle. Pääluokat on esitetty kappaleiden otsikkoina. Sisällönanalyysin tuloksena syntyneet yläluokat on lihavoituja ja ranskalaisin numeroin numeroituja otsikoita kappaleen otsikon alla. Alaluokat tekstistä on lihavoitu lukemista helpottamaan. Tuloksiin on lisätty suoria lainauksia vanhempien vastauksista vahvistamaan käsitystä tutkimustulosten oikeellisuudesta. Taulukot ovat nähtävillä liitteenä (Liite 1.) auki kirjoitettujen tulosten tukena.

9.1 Lapsen elämänlaatua vahvistavat tekijät

Pääluokka Lapsen elämänlaatua vahvistavat tekijät muodostui kolmesta yläluokasta:

Positiiviset kokemukset I

Hoidon positiiviset vaikutukset II

Lapsen henkinen kasvu III

Yläluokka **Positiiviset kokemukset I** muodostui kahdesta alaluokasta:

Sopeutumisen kokemukset

Arjen jatkuminen samanlaisena

Vanhempien vastausten perusteella lapsen **sopeutumisen kokemukset** diabetekseen vaikutti positiivisten kokemusten muodostumiseen sairaudesta. Vaikuttavia tekijöitä oli lapsen tottuminen hoitoon, asioiden ymmärrys ja lapsen reippaus. Lisäksi sopeutumisen kokemusta vahvisti, jos lapsi ei paljoa stressannut sairaudesta tai lapsi hyväksyi diabeteksen hyvin. Sopeutumisen kokemusta myös vahvisti vanhempien halu taata lapselleen samanlainen elämä kuin muilla lapsilla. **Arjen jatkuminen samanlaisena** koettiin positiivisten kokemusten vahvistajan. Muita rajoituksia ei koettu kuin hoitotarvikkeiden mukanaolo. Hoitomuodolla oli vaikutusta arjen jatkumiseen samanlaisena. Kotona diabeteksen ei koettu vaikuttavan arkeen. Vanhemmat kokivat voivansa tehdä perheen

kanssa normaaleja juttuja ja elämänlaatu vaikutusta ei koettu. Elämän kerrottiin jatkuneen samanlaisena sairastumisen jälkeen eikä mistään ollut tarvinnut luopua.

”Diabetes ei ole mielestämme rajoittanut mitenkään lapsemme elämää”

Yläluokka **Hoidon positiiviset vaikutukset II** muodostui kahdesta alaluokasta:

Hoito sujuvaa

Arki säännöllistä

Vanhempien vastausten perusteella hoidon positiivisiin kokemuksiin vaikutti **hoidon sujuvuus** ja **arjen säännöllisyys**. **Hoidon sujuvuuteen** vaikutti hoitomuoto, sillä pumppun kerrottiin helpottaneen arkea. Hoitotasapainolla oli myös vaikutusta koulun ja harrastusten sujuvuuteen. Hoidon positiivisiksi vaikutuksiksi koettiin se, että hoitotoimista oli tullut luonnollinen osa lapsen ja perheen elämää. Hoidon sujuvuutta edesauttoi lapsen ymmärrys asioiden syistä ja omahoidon tärkeydestä. **Arjen säännöllisyys** vaikutti hoitoon positiivisesti tuomalla arkeen säännöllisyyttä ja terveellisen ruokavalion osaksi jokapäiväistä arkea.

”Hoitotasapainon ollessa kunnossa koulu ja harrastukset sujuvat hyvin”

Yläluokka **Lapsen henkinen kasvu III** muodostui yhdestä alaluokasta:

Kokemukset lapsen itsenäistymisestä

Vastausten perusteella **kokemukset lapsen itsenäistymisestä** koettiin vahvistavan lapsen henkistä kasvua. Itsenäistymisen kokemukseen vaikutti lapsen ottama vastuu itsestään. Lapsen osatessa itse hoitaa sairauttaan koettiin helpottavan arkea. Itsenäistymisen, vastuunottamisen ja omatoimisuuden lisääntyminen nähtiin vahvistavana tekijänä. Lapsen kokemus diabeteksen vaikutuksista nähtiin vaikuttavan elämänlaatuun vahvistavana tekijänä.

”Diabetes ei ohjaa lasta, vaan onneksi päinvastoin”

9.2 Lapsen elämänlaatua rajoittavat tekijät

Pääluokka lapsen elämänlaatua rajoittavat tekijät muodostui neljästä yläluokasta:

Vastuu diabeteksen hoidosta I

Hoidon kuormittavuus II

Arjen haasteet III

Psykososiaaliset haasteet IV

Yläluokka **Vastuu diabeteksen hoidosta I** muodostui kolmesta alaluokasta:

Diabeteslapsen hoitopaikkojen rajallisuus

Diabeteslapsen sidonnaisuus hoidosta vastuussa olevaan aikuiseen

Hoidosta huolehtiminen

Vanhempien vastausten perusteella vastuuseen lapsen hoidosta vaikutti **diabeteslapsen sidonnaisuus hoidosta vastuussa olevaan aikuiseen ja hoidosta huolehtiminen**.

Elämänlaatua rajoittavana tekijänä koettiin **hoidon järjestämisen** vaikeudet, mihin on vaikuttanut tukiverkoston pienentyminen lapsen sairastuttua. Lapsi ei ole ollut yökylässä tai yökyläilyt ovat harvinaisia tai haastavia. Toisaalta vanhemmat eivät ole uskaltaneet päästää diabeteslastaan yökylään. Koska yökyläily- sekä hoitopaikkamahdollisuudet ovat pienemmät diabeteslapsella, vaikuttaa se diabeteslapsen sosiaalisen ympäristön kasvamiseen ja lapsen mahdollisuuksin luoda sosiaalisia suhteita. Tämän seurauksena **diabeteslapsen sidonnaisuus hoidosta vastuussa olevaan aikuiseen** eli yleensä omaan vanhempaan on tiukka. Vastuu lapsen päivittäisestä hoidosta on vanhemmilla tai avustajalla. Vanhemmat ovat aina puhelimen päässä eikä diabeteslapsi voi olla yksin kotona. Koulumatkoja myöskään lapsi ei voi vanhempien vastausten perusteella mennä yksin. Vaikutusta koettiin olevan myös harrastuksissa olemiseen ja sinne valmistautumiseen, koska diabeteslapsi tarvitsee vanhemman apua.

Hoidosta huolehtiminen kuormittaa diabeteslasta jokapäiväisessä arjessa sekä hoidosta huolehtiminen on myös vanhempien vastuulla. Heidän tulee muistutella hoitotarvikkeiden mukanaolosta. Vanhemmat huolehtivat yhdessä lapsen kanssa liikunnan, lääkityksen ja ruokailun yhteensovittamisesta sekä insuliiniannoksesta. Tarvittavat hoitotoimenpiteet on tehtävä aina, vaikka lasta kiukuttaisi. Verensokerin ainainen kontrollointi ja

muistaminen koettiin rasittavana. Verensokerin mittaaminen tai ylimääräisten hiilihydraattien syöminen kesken leikkien tai pelien tuotti harmitusta lapselle. Syömisrajoituksia koettiin olevan silloin, kun insuliini ei ole mukana. Rajoituksia koettiin myös kilpailu- ja pelitilanteissa sekä matkalle lähdettäessä.

Yläluokka **Hoidon kuormittavuus II** muodostui kolmesta alaluokasta:

Diabeteksen epätasapainon vaikutukset

Hoidossa väsyminen

Diabeteksen rajoittavat vaikutukset lapseen

Vastausten perusteella hoidon kuormittavuuteen vaikutti **diabeteksen epätasapainon vaikutukset, hoidossa väsyminen** sekä **diabeteksen rajoittavat vaikutukset lapseen**. Näistä elämänlaatua rajoittavista tekijöistä **diabeteksen epätasapainon vaikutukseen** vaikutti lapsen vaihteleva omahoito kotona. Epätasapaino verensokereissa tarkoitti tiheää mittaamista, ja jos hoitoa ei mietitty tarkasti, se aiheutti verensokeriheilahteluja. Vanhempien vastausten perusteella vaihtelevat verensokerit taas vaikutti vointiin, mielialaan, koulussa jaksamiseen ja toi lisähaasteita arkeen. Verensokerien heilahtelujen vuoksi yöunet olivat toisilla lapsilla katkonaisia ja yöt haastavia. Koulupäivän aikana verensokerien vaihtelu tuli huomioida. Harrastuksissa verensokerivaihtelujen vuoksi lapsen oli tultava hoidettavaksi. Koska hoidosta huolehtiminen vaatii henkisiä voimavaroja, aiheuttaa se **hoidossa väsymistä**. Hoitoväsymykseen vaikutti myös verensokerin mittaamisen rasittavuus, lapsen tarkkailu ja hoidon muistaminen.

Diabeteksen rajoittavat vaikutukset koettiin elämänlaatua rajoittavina tekijöinä. Tähän vaikutti se, että hoito on aikaa vievää, hoito hidastaa lapsen menoa tai lapsi häpeilee mitata verensokeria. Vastausten perusteella lapsi saattaa kieltää taudin itseltään ja diabetes harmittaa lasta. Koulupäivän aikana lapsi kokee diabeteksen raskaaksi. Lapsi kokee kipua pistämisestä sekä huolta ja stressiä yleensä diabeteksestä.

”Vaikutus lapseen on mielestämme henkisellä tasolla”

Yläluokka **Arjen haasteet III** muodostui kahdesta alaluokasta:

Arjen säännöllisyys

Arkea rajoittavat tekijät

Vanhempien vastausten perusteella arjen haasteita loi **arjen säännöllisyys ja arkea rajoittavat tekijät**. Arjen säännöllisyys rajoitti elämänlaatua aiheuttamalla lisää suunnittelua, ennakkointia, sidonnaisuutta aikatauluun sekä diabeteksen. Päivää pystyi vastausten perusteella rytmittämään hoidon sallimissa rajoissa. **Arkea rajoittaviksi tekijöiksi** koettiin se, kun lapsi ei voinut syödä ja herkutella kuten muut lapsen, vaan esimerkiksi herkuttelu piti ajoittaa verensokerin mukaan. Elämä koettiin kontrolloidummaksi ja rajoitetummaksi.

Yläluokka **Psykososiaaliset haasteet IV** muodostui kuudesta alaluokasta:

Kokemus erilaisuudesta

Itsenäisyyttä rajoittavat tekijät

Sosiaaliin haasteisiin sopeutuminen

Rajoittavat kokemukset kaverisuhteisiin

Sosiaalisten suhteiden vähyys

Diabeteksestä aiheutuvat mielikuvat

Vastausten perusteella psykososiaalisia haasteita loi lapsen **kokemus erilaisuudesta, itsenäisyyttä rajoittavat tekijät, sosiaaliin haasteisiin sopeutuminen, rajoittavat kokemukset kaverisuhteisiin, sosiaalisten suhteiden vähyys ja diabeteksestä aiheutuvat mielikuvat**.

Kokemus erilaisuudesta tuli aineistosta voimakkaasti esille. Lapsen kerrottiin joutuvan porukassa silmätikuksi. Elämänlaadun koettiin sairauden alkuvaiheessa laskeneen, mutta tilanne hoitoon sopeutumisen myötä oli tasoittunut. Lapsen kerrottiin kainostelevan diabeteksen esilletuloa sosiaalisissa tilanteissa. Huolettoman lapsuuden koettiin olevan ohi. **Itsenäisyyttä rajoittaviksi tekijöiksi** koettiin lapsen uusien tilanteiden arastelu matalan verensokerin pelossa. Itsenäistyminen ja huolettomuus olivat vähentyneet. Lapselle koettiin tulleen haasteita itsenäistymiseen, ja itsenäistymisen myötä koettiin itsensä hoitamiseen panostaminen tärkeäksi. Lapsi itse koki, ettei ole enää niin vapaa kuin ennen. Lapsi joutui joidenkin vastausten perusteella kantamaan itse hoidostaan vastuun koulussa tai vapaa-aikana. **Sosiaaliin haasteisiin sopeutuminen** nähtiin niin, että diabetes lapsella vaatii tietynlaista rohkeutta ja sopeutumista sekä pakottaa tietynlaiseen avoimuuteen. Lapsella on oltava riittävästi vahvuutta kieltäytyä hölmöyksistä. **Rajoittavat kokemukset kaverisuhteisiin** koettiin niin, ettei kavereiden kanssa oleminen ollut enää niin vapaata eikä kavereille voinut mennä itsenäisesti kuin hetkeksi. Lapsella

oli hankaluutta toteuttaa hoitotoimenpiteitä kavereiden kanssa ollessa, koska hoito ei kaveriporukassa motivoinut, sillä oli tärkeämpää kuulua kaveriporukkaan. Vaikutusta elämänpiirin laajenemiseen nähtiin myös. **Sosiaalisissa suhteissa** koettiin vähyyttä, koska diabeteslapsella ei vanhempien vastausten perusteella ole hirveästi omia kavereita. Kavereilla leikkiminen oli harvinaista tai lapsi ei päässyt osallistumaan esimerkiksi kaverisynttäreille. Kavereiden kanssa ei voinut mennä, miten itse tahtoi. **Diabeteksestä aiheutuvia mielikuvia** koettiin olleen erilaisia. Lapsi oli saattanut salata aluksi sairautensa kavereiltaan tai lapsi ei tykännyt selitellä miksi pistää. Diabeteslapsi koki ärsytystä, jos verensokerin mittaaminen kiinnosti kavereita liikaa. Lapsi oli huolissaan siitä, mitä kaverit ajattelivat. Psykososiaaliset haasteet koettiin moninaisiksi.

”Totta hitossa diabetes vaikuttaa ihan hirveästi joka asiaan”

9.3 Perheen elämänlaatua vahvistavat tekijät

Pääloukka Perheen elämänlaatua vahvistavat tekijät muodostui kolmesta yläluokasta:

Perheen positiiviset kokemukset I

Hoidon positiiviset vaikutukset II

Sisarusten tuki III

Yläluokka **Perheen positiiviset kokemukset I** muodostui kahdesta alaluokasta:

Perheen sopeutuminen diabetekseen

Arki jatkunut samanlaisena

Vastausten perusteella **perheen sopeutumiseen** vaikutti heidän elämänasenteensa ja ajatusmaailmansa. Normaaliin arkeen oli opittu hyvin ja diabetes koettiin osaksi perheen normaalia elämää. Lapsen sairastaessa diabetesta hyvin pienestä ei osattu sanoa mitään erilaista, koska ajan mittaa diabeteksestä oli tullut osa jokapäiväistä elämää. Vastauksista nousi esille, ettei diabetes estä perheen tekemisiä arjessa. Elämälaatuun ei koettu tulleen muutoksia, koska **arki jatkui samanlaisena**.

”Elämme tavallista ja rikasta elämää”

Yläluokka **Hoidon positiiviset vaikutukset II** muodostui kahdesta alaluokasta:

Hoito sujuvaa

Arki säännöllistä

Hoito koettiin sujuvana, kun kaikki oli sujunut hyvin, eikä nähty syytä valittaa. Pumpuhoidon koettiin helpottaneen arkea ja lisänneen lapsen omatoimisuutta. Myös sensorilla koettiin olevan hoitoa helpottavia vaikutuksia. **Arjen säännöllisyyteen** vaikutti ruokailujen säännöllistyminen ja ruokailutottumusten paraneminen. Terveet elämäntavat nähtiin nousseen päällimmäisiksi. Säännöllinen ruokarytmi koettiin hoidon positiivisena vaikutuksena. Perhe saattoi myös harrastaa diabeteksen esiintulon myötä enemmän liikuntaa yhdessä.

Yläluokka **Sisarusten tuki III** muodostui yhdestä alaluokasta:

Sisarusten tuki koettiin elämänlaatua vahvistavana tekijänä, koska diabeteslapsi pärjäsi sisarusten tuella vanhempien ollessa töissä. Tämä helpotti hoitojärjestelyitä.

9.4 Perheen elämänlaatua rajoittavat tekijät

Pääloukka Perheen elämänlaatua rajoittavat tekijät muodostui viidestä yläluokasta:

Vastuu lapsen hoidosta I

Hoidon kuormittavuus II

Arjen haasteet III

Perheen arjen sujuminen IV

Diabeteksen vaikutukset perheen suhteisiin V

Yläluokka **Vastuu lapsen hoidosta I** muodostui kahdesta alaluokasta:

Hoidon järjestäminen

Hoidosta huolehtiminen

Vanhempien vastausten perusteella vanhemmat olivat joutuneet tekemään aikatauluissa ja työvuoroissa järjestelyjä lapsen **hoidon järjestämiseksi**. Hoitojärjestelyt koettiin hankalammiksi kuin terveen lapsen hoitojärjestelyt. Kerrottiin, ettei lapsi pärjää vielä yksin ruokailutilanteissa, mikä aiheutti lisää pohdintaa hoidon järjestämiseen. Kaiken kaikkiaan aineistosta kävi ilmi, että vanhempien tuli miettiä tarkoin kenelle lapsen voi jättää hoitoon. **Hoidosta huolehtimisen** kannalta vanhempien tulisi luottaa enemmän

lapsen omiin hoitotaitoihin. Hoito tulee harkita tarkasti ja aineistosta kävi ilmi, että hektisen arjen vuoksi vanhemmat kokivat, ettei diabetesta tullut hoidettu niin hyvin kuin pitäisi. Riitatilanteita syntyi hoidon laiminlyönnistä. Vanhemmat kokivat jatkuvan muistuttelun hoitoon tai hoitotarvikkeisiin liittyen kurjana. Nousi myös esille se, että mataliin verensokereihin pitää olla aina varautunut ja jotain on oltava aina mukana.

Yläluokka **Hoidon kuormittavuus II** muodostui neljästä alaluokasta:

Vanhempien sidonnaisuus hoitoon

Vanhempien väsyminen hoidosta huolehtimiseen

Vanhempien kokema huoli

Diabeteksen epätasapainon vaikutukset

Vanhempien sidonnaisuus hoitoon koettiin tiukkana. Vanhempien tulee muistaa tietyt asiat hoitoon liittyen joka päivä. Lasta ei voitu jättää hetkeksikään yksin tai vanhemmat kokivat huonoa omaatuntoa, jos lapsen täytyi olla yksin. Vastausten perusteella vanhemmat kokivat, että heidän on oltava aina tavoitettavissa tai läsnä. Lasta täytyy seurata enemmän ja vanhempien on oltava kokoajan läsnä. Huolehtiminen ja tarkkailu on ympärivuorokautista. Aineistosta nousi esille **vanhempien väsyminen**. Väsymystä koettiin jatkuvaan hoitoon tai äidin oli jaksettava ottaa kaikki huomioon yksin. Yömittausten koettiin vaikuttavan jaksamiseen ja unettomia öitä koettiin silloin, kun oli kova huoli lapsesta ja hänen verensokeristaan. **Vanhemmat kokivat huolta** tai pelkoa verensokerien romahtamisesta. Jatkuva huoli koettiin raskaaksi ja uuvuttavaksi sekä voimia vieväksi. Huolta koettiin lapsen terveydestä, tulevaisuudesta, koulussa pärjäämisessä, kotona yksin olemisessä tai lapsen olemisesta jossakin muualla. Hoito koettiin välillä erittäin stressaavaksi.

”Hoito vaatii perheeltä motivaatiota, jaksamista, etukäteissuunnittelua ja varautumista”

Diabeteksen epätasapainon vaikutukset kerrottiin ilmenevän silloin, jos oli otettu rennosti, verensokerit olivat koholla tai hoitotasapainossa tapahtui heittelyä. Hoitotasapainon heittely myös aiheutti turhautumista. Korkeilla verensokerilla vanhemmilla oli huoli mahdollisista lisäsairauksista. Verensokeriheilahtelut koettiin stressaaviksi illalla ja yöllä.

Yläluokka **Arjen haasteet III** muodostui kahdesta alaluokasta:

Arjen säännöllisyys

Arkea rajoittavat tekijät

Arjen säännöllisyys aiheutti haastetta, koska lapsen menemiset oli mietittävä tarkasti. Hoidon ennakkoinnilla ja huomioonilla koettiin olevan vaikutusta arjen sisältöön. Aamuheräämiset olivat jokapäiväisiä, eikä pitkään voinut nukkua. Hoito aiheutti perheille tiukan rutiinin ja säännöllisyyden sekä enemmän suunnittelemista, aikatauluttamista ja pakkaamista. Erityisesti ruoka-aikojen täsmällisyys ja ennakointi aiheutti haastetta arkeen. **Arkea rajoitti** insuliinin säilyvyys ja ajoittaiset syömisongelmat esimerkiksi lapselle ei maistunut ruoka, vaikka verensokerit olivat matalat.

Yläluokka **Perheen arjen sujuminen IV** muodostui kahdesta alaluokasta:

Parisuhdetta rajoittavat tekijät

Heikentynyt taloudellinen tilanne

Parisuhdetta rajoitti se, ettei vanhemmilla ollut kahdenkeskistä aikaa, kun jommankumman oli oltava diabeetikkolapsen kanssa. **Taloudellinen tilanne** oli joidenkin vastausten perusteella heikentynyt tai vanhemmat kertoivat joutuneensa ottamaan palkaton- ta töistä esimerkiksi kontrollikäyntejä varten.

Yläluokka **Diabeteksen vaikutukset perheen suhteisiin V** muodostui kahdesta alaluokasta:

Perheen keskinäiset välit

Sisarusten kokemukset

Diabeteksen vaikutukset perheen suhteisiin kerrottiin näkyvän perheen keskinäisessä vuorovaikutuksessa. Lapsen kiukku sairautta kohtaan aiheutti kitkaa perheen sisälle. **Sisarusten kokemuksiksi** kerrottiin sisarusten kokevan kateutta diabeteslapsen saamasta huomiosta. Sisarukset saattoivat aineiston perusteella syyllistää diabeetikkolasta esimerkiksi ruoka-asioissa. Toiset lapset eivät ymmärrä, miksi diabeteslapsi saa esimerkiksi ylimääräistä syötävää.

10 POHDINTA

10.1 Johtopäätökset

- Vanhempien kokemusten mukaan lapsen arjen elämänlaatua vahvistavia tekijöitä olivat sopeutumisen kokemukset, arjen jatkuminen samanlaisena, hoidon sujuvuus sekä lapsen itsenäistymisen kokemukset
- Vanhempien kokemusten mukaan lapsen arjen elämänlaatua rajoittavia tekijöitä olivat hoidosta aiheutuva sidonnaisuus vanhempiin, itsenäistymisen viivästyminen, kokemukset erilaisuudesta, hoidossa väsyminen ja diabeteksesta aiheutuvat rajoitteet
- Vanhempien kokemusten mukaan perheen arjen elämänlaatuun vahvistavina tekijöinä nähtiin perheen sopeutuminen diabetekseen, arjen samanlaisena jatkuminen sekä hoidon sujuvuus
- Vanhempien kokemusten mukaan perheen arjen elämänlaatuun rajoittavina tekijöinä nähtiin hoidon järjestämisen haasteet, hoidosta huolehtiminen, sidonnaisuus ja siitä aiheutuva väsymys sekä vanhempien kokema huoli lapsestaan

Tämä opinnäytetyö on tehty Diabetesliitolta saadusta valmiista aineistoista, joka on kerätty kesällä 2012. Vanhemmat ovat vastanneet esitietolomakkeen mukana avoimiin kysymyksiin, joissa on kysytty vanhempien kokemuksia elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä arjessa lapsen sairastaessa diabetesta. Aineistosta nousi samankaltaisia asioita koskien lapsen arjen elämänlaatua sekä perheen arjen elämänlaatua. Diabeteslasten perheiden elämänlaadusta Suomessa on vain vähän tutkittua tietoa, joten peilaan vastauksia pitkäaikaissairaita lapsia koskeviin tutkimuksiin sekä ruoka-aineallergisista lapsista tehtyyn tutkimukseen.

Perheiden kokemukset ovat yksilöllisiä, kun ajatellaan arjen elämänlaatua. Kokemuksiin vaikuttaa perheen kyky yleensä sopeutua muutostilanteisiin sekä heidän tapansa käsitellä perheeseen tulevia haasteita. Kokemuksia sopeutumisesta oli vähemmän kuin rajoittavien tekijöiden kokemuksia. Sopeutumisen kokemukset liittyivät hoidon sujuvuuteen ja siihen, että arki oli pysynyt samanlaisena diabeteksen esiintulon myötä tai koettiin, että diabetes ei ole juurikaan aiheuttanut rajoitteita. Tällöin perhe jatkaa arkeaan siten, että diabeteksen hoito sulautuu osaksi normaalia arkea.

Rajoittavia kokemuksia oli koettu silloin, kun diabeteksen hoito koettiin raskaaksi ja väsyttäväksi. Aineistosta nousi voimakkaasti ilmi vanhempien kokema huoli lapsestaan ja diabeteksen hoidosta huolehtimisen aiheuttama väsymys. Lapsen kohdalla voimakaimmin aineistosta nousi esille itsenäisyyden viivästyminen sekä erilaisuuden tunne ja rajoitukset kaverien kanssa oleskelussa. Elämänlaatuun ja sen kokemiseen vaikuttaa moni tekijä ja elämänlaatua voidaan tarkastella monelta eri näkökulmalta. Komulainen (2014) kertoo väitöskirjassaan hyvän yhteisen elämän kuvaavan yksinkertaistetusti perheen elämänlaatua. Elämänlaatu muuttuu ja kehittyy perheenjäsenten kehityskulkujen mukaisesti. (Komulainen 2014, 21.)

Moilasan (2004) mukaan arjen tulisi jatkua niin, että sairaus on vain yksi osa elämää. Pitkäaikaissairaudella on moninaisia vaikutuksia lapseen, kuten vaikutukset mielialaan ja käsitykseen itsestä sekä heikko itsetunto tai erilaisuuden tunne. Näistä asioista opinnäytetyön tulosten mukaan lapsen mielialaan saattaa vaikuttaa diabeteksestä johtuvat verensokeri heittelyt sekä voimakas erilaisuuden tunne kaveri porukassa, kun diabeetikon pitää mitata verensokeri, pistää insuliini ja laskea hiilihydraatit, mitä muut lapset eivät joudu kaveriporukassa tekemään. Moilasan mukaan lapsi voi kokea rajoituksia liikunnassa ja leikissä. (Moilanen 2004, 363–368.) Nämä asiat nousevat myös esille tässä opinnäytetyössä. Leikit keskeytyvät hoitotoimenpiteiden ajaksi ja liikunta voi jäädä välistä liian korkeiden tai matalien verensokereiden vuoksi.

Komulainen (2014) on tehnyt väitöskirjansa aiheesta: perheen elämänlaatu alle kouluikäisen ruoka-allergisen lapsen perheessä. Tähän tutkimukseen peilaaminen on siksi relevanttia, että myös diabetes aiheuttaa ruokailuun liittyvää tarkkailua ja toisaalta myös rajoitteita. Huoli lapsesta ja vanhempien vastuu lapsen ruokailusta nousee myös tässä tutkimuksessa voimakkaasti esille. Samalla tavalla Komulainen kertoo väitöskirjassaan arjen suunnittelun tärkeydestä niin kuin tämänkin opinnäytetyön tulokset antavat ymmärtää. Suunnittelulla vanhemmat pyrkivät takaamaan lapselleen turvallisen arjen. Vanhemmat kokevat voimakasta huolta ja pelkoa lapsensa pärjäämisestä arjessa ja erityisen stressaavaksi koetaan lapsen oleminen poissa vanhempien luota. (Komulainen 2014, 26–27.)

10.2 Luotettavuus

Laadullisen opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttaa koko opinnäytetyön kokonaisuus, jolloin sisäinen johdonmukaisuus korostuu. Luotettavuuden kannalta on tärkeää, että on tutkittu sitä mitä on pitänytkin. Aineiston keruulla on merkitystä opinnäytetyön luotettavuuden kannalta sekä, millä perusteella tiedonantajain kohdejoukko on valittu. Tutkimuksen aikataululla on myös vaikutus luotettavuuteen. Aineistonanalyysin tekotapa, tuloksiin ja johtopäätöksiin pääsemisellä on myös merkitystä luotettavuutta arvioitaessa. Tärkeää on että laadulliseen tutkimukseen on tarpeeksi aikaa. Opinnäytetyön luotettavuus arvioidaan, jotta voidaan perustella opinnäytetyön eettinen pätevyys ja tutkimusraportin luotettavuus. (Tuomi ym. 2009, 140–141.)

Opinnäytetyön aihe rajattiin yhdessä Suomen Diabetesliiton työelämäyhteys henkilön kanssa arjen elämänlaatu näkökulmaan. Lisäksi opinnäytetyösuunnitelma hyväksyttiin Diabetesliitossa. Opinnäytetyön tekijä valitsi aineistosta kouluikäiseen diabeteslapsen kohdistuvan osion. Näin työstä saatiin rajatumpi ja tiiviimpi, vaikka työ edelleen jäikin laajaksi kokonaisuudeksi. Tutkimuslupa myönnettiin syyskuussa 2014. Valmiin aineiston opinnäytetyön tekijä sai käyttöönsä syyskuussa 2014, jolloin aineistoon perehtyminen alkoi. Valmiiseen aineistoon päädyttiin työelämäyhteys henkilön ehdotuksesta käyttää kyseistä aineistoa. Lisäksi Suomen Diabetesliitolla oli tarve sisällönanalyysiin tälle kyseiselle aineistolle. Opinnäytetyön tulosten pohjalta pohditaan jatkossa perhekurssien ohjauksen runkoa. Opinnäytetyön tekijänä sain aineiston hyvissä ajoin käyttööni ja aineistoon oli hyvin aikaa perehtyä. Aineisto oli suuri ja isolta ikäjakaumalta. Opinnäytetyöntekijä rajasi työn kouluikäisen lapsen rajaukseksi. Painotin teoriaosuudessa lapsen diabeteksen hoitoon, koska diabeteksen hoito on iso osa diabeteslapsen ja hänen perheensä elämää.

Aineisto analysoitiin 9/2014 ja 1/2015 välisenä aikana aineistolähtöistä sisällönanalyysiiä apuna käyttäen. Aineiston läpikäymiseen käytettiin paljon aikaa ja aluksi aineistoa luettiin moneen kertaan läpi. Näin sisäistin aineiston paremmin ja sieltä nousevat asiat alkoivat hahmottua. Vastaukset antavat hyvin tietoa niistä tarpeista, joita diabeteslapsen vanhemmat kokevat, koska aineisto oli laaja. Opinnäytetyöni tehtävät olivat selvittää:

1. Millaisia kokemuksia diabetesta sairastavan kouluikäisen lapsen vanhemmilla on lapsen arjen elämänlaatua ajatellen?

2. Millaisia kokemuksia diabetesta sairastavan kouluikäisen lapsen vanhemmilla on perheen arjen elämänlaatua ajatellen?

Opinnäytetyöni tulokset vastaavat näihin kysymyksiin. Tulokset ovat monipuoliset ja aineistosta nousseet asiat ovat luotettavia vastausten runsaan määrän vuoksi. Samankaltaiset vastaukset kuitenkin täydensivät toisiaan. Vastaukset oli kirjoitettuja vastauksia ja joidenkin vastausten kohdalla olisi kaivattu tarkennusta. Vastaukset ja teoriaosa vastaavat toisiaan. Toisista teoriaosuuden aiheista löytyi vain vähän lähteitä, kuten perheiden elämänlaadusta diabeteksen kanssa. Lähteitä pitkäaikaissairaana lapsen kaverisuhteista ja arjen erityistilanteista oli myös haastavaa löytää.

Tämän opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttaa se, että työllä on vain yksi tekijä. Tekijä on käyttänyt opponentin, ohjaavan opettajan ja työelämä yhteyshenkilön tukea ja mielpiteitä hankalissa tilanteissa työn edetessä. Tekijällä ei ole aikaisempaa kokemusta sisälönanalyysin tekemisestä.

10.3 Eettiset kysymykset

Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksen eettisiä periaatteita kunnioittaen. Tieteellisen toiminnan ytimenä nähdään tutkimuksen eettisyys. Eettiset kysymykset koskevat koko tutkimusta alusta loppuun. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Kyselykaavakkeeseen vastanneet vanhemmat olivat tietoisia siitä, että heidän vastauksiaan voidaan käyttää jatkotutkimuksiin. Vastaukset ovat anonymoituja ja niistä ei voi tunnistaa vastaajaa tai hänen lastaan.

Työelämäyhteistyötahona oli Suomen Diabetesliitto ja sieltä oli nimetty työelämäyhteyshenkilö. Tutkimuslupa haettiin keväällä 2014. Nimetyn työelämäyhteyshenkilön lisäksi ylilääkäri on ollut prosessissa kokoajan mukana hyväksymässä työn vaiheita. Diabetesliitolta saadun aineiston olen säilyttänyt tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen sekä työssä anonymiteetti on säilynyt. Aineisto on analysoitu avoimesti, rehellisesti ja puolueettomasti. Lähteitä ja aineistoa työssä on käytetty kunnioittavasti.

Eettisyyttä olisi voinut lisätä sillä, että kyselyyn vastaajat kesällä 2012 olisivat olleet tietoisia siitä, että heidän vastauksiaan tullaan käyttämään juuri tällaiseen työhön.

Anonymiteetti toteutuu tässä työssä kuitenkin hyvin ja kaikki aineisto ja siihen liittyvät tiedostot tuhotaan opinnäytetyön valmistuttua.

10.4 Kehittämishaasteet ja pohdinta

Opinnäytetyön avulla saatiin lisää tietoa siitä, millaisia haasteita perheillä on lapsen ja perheen arjen elämänlaatua ajatellen. Millaisissa asioissa diabetes ja sen hoito vaikuttavat arjen sisältöön rajoittavasti. Toisaalta myös saatiin tietoa siitä, millaiset asiat ovat nähty elämänlaatua vahvistavina tekijöinä ja kuinka perheen ovat sopeutuneet elämään arkea diabetesta sairastavan lapsensa kanssa. Tuloksista on hyötyä Suomen Diabetesliitolla järjestettävien perhekurssien ohjauksen sisältöihin ja tulosten avulla voidaan pohdita, millaisissa asioissa vanhemmat kaipaisivat lisäohjausta. Opinnäytetyön tavoitteena on tulosten perusteella lisätä ohjaustarpeisiin paneutumista ja tarkastella kurssisisältöjen rakenteita.

Opinnäytetyön tuloksissa korostui jokaisen perheen ainutlaatuisuus ja perheen sisäinen tapa käsitellä ja sopeutua diabetekseen sairautena. Toisaalta korostuivat myös lapsen kokemukset erilaisuudesta ja arjen rajallisuudesta, ja kuinka perheen suhtautumistavalla on vaikutusta myös lapsen kokemuksiin diabetesta kohtaan ja sen aiheuttamiin arjen haasteisiin.

Seuraavaksi jatkotutkimuksen aiheeksi ehdottaisin paneutumista vanhempien hyvinvoinnin huomioimisen hoidon ohjauksessa, riittävää ohjausta käytössä olevista hoitomuodoista ja diabeteslapsen hoidon järjestämisen helpottaminen. Vanhempien jaksamisella on suuri merkitys koko perheen hyvinvoinnissa. Tällöin voidaan ajatella vanhempien olevan tärkeä tukipilari lapsen jaksamisen ja sairauden hyväksymisen kannalta. Vanhempien hyvinvoinnilla on kauaskantoisia vaikutuksia lapsen kasvun ja kehityksen takaamiseksi.

Lähteitä olen käyttänyt monipuolisesti. Pääsääntöisesti lähteet ovat tuoreita, mutta joitakin vanhempia lähteitä työstä löytyy. Vaikka toiset lähteet ovat vanhempia, niiden sisältämä asia on sellaista, ettei se vanhene. Lähdeluettelo on järjestetty aakkosjärjestykseen, joka helpottaa lukijaa löytämään lähdeviitteistä kokonainen lähde luettelosta. Tutkimuksia on vähän koskien diabeteslasten perheiden elämänlaatua ajatellen. Olen käyttänyt

kriittisesti pohtien pitkäaikaissairaita lapsia koskevia tutkimuksia tässä opinnäytetyössä sekä erilaisia teoreettisia lähteitä.

Opinnäytetyö on laaja kokonaisuus ja teorian tietoa diabeteksen hoidosta on paljon. Tämä siksi, että diabeteksen hoito on iso osa perheiden arkea ja lähtökohta onnistuneeseen arkeen. Hoidossa on moninaisia haasteita ja paljon huomioitavia asioita. Jotta diabetes sairautena pysyy vain osana elämää, tulee hoito olla tasapainossa sekä diabeteksen olemus selvillä vanhemmilla sekä lapsella. Opinnäytetyö on rajattu kouluikäiseen lapseen kohdistuvaan aineistoon. Rajausta on oleellinen, jotta työstä saatiin kohtuullinen ja aikasen tekemiseen riitti. Opinnäytetyö on onnistunut ja johdonmukainen kokonaisuus, josta käy selkeästi ilmi lapseen ja perheeseen liittyvät elämänlaatua vahvistavat ja rajoittavat tekijät. Työläin osuus opinnäytetyössä oli sisällönanalyysin tekeminen, koska yläluokien muodostuminen ja niiden nimeäminen oli hidasta. Analyysin teko vei paljon aikaa, koska oli pohdittava, miten analyysistä saadaan selkeä ja järkevä kokonaisuus.

Opin opinnäytetyöprosessin avulla laadullisen tutkimuksen periaatteet. Opin käyttämään ja muodostamaan sisällönanalyysiä sekä jäsentämään tutkimustuloksia. Tulosten avulla nousi esille tärkeitä seikkoja vanhempien ohjausta ajatellen. Aihevalinta oli haastava, mutta mielestäni onnistunut. Sairaanhoidajaopiskelijalle diabeteslapsen ja perheen elämänlaatu näkökulma oli haastavaa työstää ja se jäi tässä työssä hieman vajavaiseksi. Opin kuitenkin pääperiaatteet siitä, että elämänlaatu on laaja kokonaisuus, mihin vaikuttaa hyvin moni asia. Lisäksi opin, että elämänlaatu näkökulmaa voidaan tarkastella monelta eri kantilta. Olen tyytyväinen työelämäyhteistyökumppaniini Suomen Diabetesliittoon ja siellä työskentelevään psykologiin sekä häneltä saamiin vinkkeihini edetä työtä tehdessäni.

LÄHTEET

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö – sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Helsinki: SanomaPro.

Aro, E. 2009. Diabetes ja ruoka – teoriaa ja käytäntöä terveydenhuollon ja ravitsemisalan ammattilaisille. Jyväskylä: Gummerus.

Cullberg, J. 1991. Tasapainon järkkyyssä. Keuruu: Otava.

Diabetesliitto. 2015. Tilastotietoa. Luettu 2.1.2015.

http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/yleista_diabeteksesta/tilastotietoa

Diabetesliitto. Diabeteskeskus. Luettu 3.12.2014.

<http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/yhteystiedot/diabeteskeskus>

Diabetesliitto. 2013. Uutta näyttöä viruksen osuudesta tyyppin 1 diabeteksen syntyyn. Luettu 20.10.2014.

http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/ajankohtaista/uutta_nayttoa_viruksen_osuudesta_tyyppin_1_diabeteksen_syntyyn.5608.news

Diabetes kaatuu perheiden syliin. 2013. Kansallinen diabetesfoorumi. Novo Nordisk Farma Oy. Tulostettu 3.12.2014.

Hanas, R. 1998. Insulin-dependent diabetes in children, adolescents and adults. Sweden.

Hannonen, R. & Saukkonen, T. 2012. Diabetes saattaa hankaloittaa lasten oppimista koulussa. Novo Nordisk. Tulostettu 4.12.2014.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Tammi.

Holmes, C, S. 2012. Cognitive Difficulties in Children with Type 1 Diabetes. Teoksessa Psychosocial care – for people with diabetes 2012. Young-Hyman, D. & Peyrot, M. (toim.) American diabetes association.

Hyöty, H. 2013. Maailman diabetespäivän 2011 luentovideot. Diabetestutkimussäätiö. Luettu 2.11.2014.

http://www.diabetestutkimus.fi/saation_toiminta/maailman_diabetespaivan_2011_luentovideot

Härmä-Rodriguez, S. 2001. Diabetes lapsella. Opetusmoniste. Suomen diabeteskeskus.

Ilanne-Parikka, P. 2010. Luotettava ja tavoitteellinen verensokerin omaseuranta. DEH-KO-raportti 2010:4. Diabetesliitto.

Ilanne-Parikka, P. 2010. Sokeritasapainen tavoitteet ja seuranta. Diabetesliitto. Luettu 22.9.2014.

http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/tyypin_1_hoidon_abc/sokeritasapainon_tavoitteet_ja_seuranta

Ilanne-Parikka, P. 2015. Liian matalan verensokerin esiintyminen, syitä ja ehkäisy. Teoksessa Diabetes 2015. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Helsinki: Duodecim.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A., & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Järvenpää, E. professori. 2006. Laadullinen tutkimus. Luento. Helsingin teknillinen korkeakoulu. Helsinki.

Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kansaneläkelaitos. Terveysosasto. Kuntoutusryhmä. 2013. Kelan avo- ja laitostuotoisen kuntoutuksen standardi. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja – Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Tulostettu 2.12.2014.

Keskinen, P. 2014. Lasten ja nuorten insuliinipumppuhoito: Kelpo apulainen helpottaa hoitoa, muttei sovi kaikille. Diabetes ja lääkäri lehti 9/2014, 20–24.

Keskinen, P. & Härmä-Rodriguez, S. 2011. Lapsen hypoglykemian ehkäisy. Teoksessa Diabetes 2011. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Helsinki: Duodecim.

Keskinen, P. & Kalavainen, M. 2011. Diabeetikkolapsi päiväkodissa ja koulussa. Teoksessa Diabetes 2011. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Helsinki: Duodecim.

Komulainen, K. 2014. Perheen elämänlaatu alle kouluikäisen ruoka-allergisen lapsen perheessä. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja.

Komulainen, K. & Kivistö, K. 2013. Perheen elämänlaatu allergian kuormittaessa arkea – 1-3 vuotiaiden ruoka-allergisten lasten äitien kuvauksia. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2/2013 (50), 163–175.

Marttila, J. 2011. Perheen yhteinen sairaus. Duodecim: Kustannus Oy. Tulostettu 12.5.2014.

Moilanen, I. 2004. Lapsen pitkäaikainen sairaus. Teoksessa Erityiskasvatus varhaislapsuudessa 2004. Pihlaja, P. & Viitala, R. Helsinki: WSOY.

Mustajoki, P. 2014. Autoimmuunisairaudet. Terveyskirjasto. Luettu 22.9.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=dlk00010

Mustajoki, P. & Kaukua, J. 2010. Hemoglobiini HbA1c (B -HbA1c), glykoitunut hemoglobiini A1c (B-GHb-A1C). Terveyskirjasto. Luettu 22.9.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03092

Novo Nordisk Farma Oy. Tyypin 1 diabetes. Tulostettu 4.12.2014.

http://www.novonordisk.fi/documents/article_page/document/Diabetes_tyyppi_1.asp?Print=true

Nuutinen, H. 2010. Diabetesta sairastavan elämänlaadun arvioinnista. DEHKO-raportti. Diabetesliitto.

Repo, P. Diabetekseen voi tulla rokote. Helsingin Sanomat lokakuu 2014. 28.10.2014.

Rintala, T-M. 2014. Diabeteksen näkyvä ja näkymätön läsnäoleminen. Substanttiivinen teoria aikuisen diabetesta sairastavan henkilön perheen arkielämästä. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja.

Saha, M-T. 2011. Harrastukset ja leirit. Teoksessa Diabetes 2011. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Helsinki: Duodecim.

Saha, M-T., Härmä-Rodriguez, S. & Marttila, J. 2015. Lapsen diabetes muuttaa perheen arkea. Teoksessa Diabetes 2015. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Helsinki: Duodecim.

Saraheimo, M. & Sane, T. 2011. Diabetes lisääntyy. Teoksessa Diabetes 2011. Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Helsinki: Duodecim.

Saukkonen, T. 2013. Diabetes henkisesti raskas sairaus – tukea ei riittävästi tarjolla. Novo Nordisk. Tulostettu 4.12.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:9. Luettu 22.2.2015.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: SanomaPro Oy.

Suomen Diabetesliitto. 2014. Kuntoutus- ja koulutustiimi. Tuotekuvaus – Kurssikuvaus: Perhekurssi Kela.

Suomen Sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. 2013. Diabetes, Käypähoito –suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim.

Terveystieteiden ja hyvinvoinninlaitos. 2014. Elämänlaatu. Luettu 20.2.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointipolitiikka/elinolot-ja-hyvinvointi/elamanlaatu>

Torssonen, S-T. & Lyytinen, M. (toim). 2008. Diabeetikon ruokavaliosuositus. Suomen Diabetesliitto ry.

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. 2010. Suomalaisten hyvinvointi. Terveystieteiden ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki: Yliopistopaino.

Vuorisalo, R. 2013. Kelan alle 16-vuotiaiden vammaistuki - Muutokset alle 16-vuotiaan diabeetikon vammaistuen määrässä 2005–2010 - Raportti. Tampere: Suomen Diabetesliitto Oy.

LIITTEET

Liite 1.

TAULUKKO 1.		
LAPSI		
VAHVISTAVAT TEKIJÄT		
YLÄLUOKKA	ALALUOKKA	PELKISTETTYT ILMAUKSET
I Positiiviset kokemukset	Sopeutumisen kokemukset	Lapsi tottunut hoitoon
		Ymmärtänyt asiat ja ollut reipas
		Lapsi ei paljon stressaa sairaudesta
		Lapsi hyväksynyt diabeteksen hyvin
		Halutaan lapselle samanlainen elämä kuin muilla
	Arki jatkunut samanlaisena	Ei muita rajoituksia kuin mittarien, insuliinien ja eväiden mukanaolo
		Ei enää vaikutusta kun siirrytty monipistoshoittoon
		Kotona diabetes ei juurikaan vaikuta lapseen tai perheeseen
		Ei vaikuta ihmeellisesti, voi tehdä normaaleja juttuja
		Ei elämänlaatu vaikutusta
		Mistään ei ole tarvinnut luopua täysin
		Elämä jatkunut sairauden jälkeen samanlaisena kuin ennen
II Hoidon positiiviset vaikutukset	Hoito sujuvaa	Pumppu helpottanut arkea
		Hoitotasapainon ollessa kunnossa koulu ja harrastukset sujuvat hyvin
		Hoitotoimista tullut luonnollinen osa lapsen ja perheen elämää
		Lapsi ymmärtää asioiden syitä ja omahoidon tärkeyden
	Arki säännöllistä	Plussaa terveellinen ruokavalio ja säännöllinen päivärytmi
		Ruoka-ajat säännöllisempiä

III Lapsen henkinen kasvu	Kokemukset lapsen itsenäistymisestä	Lapsi ottaa vastuuta jo hyvin
		Lapsi osaa itse hoitaa, tämä helpottaa arkea
		Lapsi päässyt yökylään
		Itsenäistytminen, vastuullisuus ja omatoimisuus plussaa
		Diabetes ei ohjaa lasta, vaan onneksi päinvastoin

TAULUKKO 2.		
LAPSI		
RAJOITTAVAT TEKIJÄT		
YLÄLUOKKA	ALALUOKKA	PELKISTETYT ILMAUKSET
I Vastuu diabeteksen hoidosta	Diabeteslapsen hoitopaikkojen rajallisuus	Tukiverkosto pienentynyt sairastuttua
		Lapsi ei ole ollut yökylässä, yökylät harvinaisia, haastavia tai vanhemmat ei uskalla päästää lasta yökylään (8)
		Tietynlainen vastuu diabeteksestä, kun lapsi yksin
	Diabeteslapsen sidonnaisuus hoidosta vastuussa olevaan aikuiseen	Vanhemmilla tai avustajalla vastuu lapsen päivittäisestä hoidosta (2)
		Vanhemmat aina puhelimen päässä
		Kyläilyyn vaikutusta (4)
		Ei voi olla yksin kotona
		Koulumatkoja ei voi mennä yksin
		Harrastuksiin valmistautuminen ja siellä oleminen vaatii vanhempien apua (5)
		Harmittaa soittaa vanhemmilta hiilari ja inska vahvistuksia
	Hoidosta huolehtiminen	Pitää muistutella hoitotarvikkeista, hoitotarvikkeet oltava mukana (6)
		Liikunnan, lääkityksen ja ruokailun yhteensovittaminen (8)
		Insuliini annostuksen miettiminen ja huolehtiminen (3)
		Hoitotoimenpiteet tehtävä aina vaikka kiukuttaa
		Verensokerien ainainen kontrollointi ja muistaminen (4)
		Verensokerin mittaaminen keskeyttää leikit tai pelit, aiheuttaa harmitusta (4)
		Välillä syötävä vaikkei nälkä (3)
		Kilpailu/ pelitilanteet sekä

		matkat haastavia (2)
		Ruokavalioasioissa vaikuttaa
		Syömisrajoitukset jos insuliini ei mukana (2)
II Hoidon kuormittavuus	Diabeteksen epätasapainon vaikutukset	Lapsen omahoito kotona vaihtelevaa
		Koulussa sokeriarvojen vaihtelu huomioitava
		Harrastuksissa verensokerivaihtelujen vuoksi tultava hoidettavaksi
		Lisääntynyt insuliinintarve hakesessa
		Epätasapaino verensokerissa, mitattava usein
		Jos ei hoida tarkasti, aiheutuu korkeita verensokeria
		Katkonaiset yöunet, yöt haastavia (2)
		Vaihtelevat verensokerit vaikuttaa vointiin, mielialaan, koulussa jaksamiseen ja tuo haastetta arkeen (6)
		Verensokeriheilauhtelujen vuoksi pysyttävä lähellä kotia
	Hoidossa väsyminen	Vaatii henkisiä voimavaroja
		Väsyminen hoidossa, tarkkailussa ja hoidon muistamisessa (5)
		Mittailu rasittavaa
		Välinpitämättömyyttä hoidosta (2)
	Diabeteksen rajoittavat vaikutukset lapseen	Hoito aikaa vievää
		Hoito hidastaa menoa
		Häpeilee mitata
		Kieltää taudin itseltään
		Koulupäivän aikana lapsi kokee diabeteksen rasakaksi
		Diabetes harmittaa
		Lapsen kokema kipu pistämisestä
		Lapsen kokema huoli ja stressi diabeteksesta

		Vaikutus lapseen henkisel ^l ä tasolla
		Lapsi tullut hajamieliseksi
		Lapsen olot: kiukunpuuskat ja vihastumiset
III Arjen haasteet	Arjen säännöllisyys	Vaatii suunnittelua, ennakointia, sidonnaisuus aikatauluun ja rajoittaa asioita (6)
		Päivän rytmittäminen hoidon sallimissa rajoissa
	Arkea rajoittavat tekijät	Kiukuttaa kun ei voi syödä tai herkutella kuin muut, herkuttelun ajoittaminen verensokerien mukaan (7)
		Elämä kontrolloidumpaa tai rajoitetumpaa (3)

IV Psykososiaaliset haasteet	Kokemus erilaisuudesta	Tunne erilaisuudesta (8) 55
		Aluksi elämänlaatu laski
		Huoleton lapsuus ohi
		Lapsi joutuu porukassa silmätikuksi
		Kainostelea sosiaalisissa tilanteissa diabeteksen esilletuloa
	Itsenäisyyttä rajoittavat tekijät	Totta hitossa vaikuttaa niin hirveästi joka asiaan
		Itsenäistymisen haasteet
		Lapsi arastelee uusia tilanteita matalan verensokerin vuoksi (2)
		Itsenäistymisen johdosta itsensä hoitamiseen tulisi panostaa
		Itsenäisyys ja huolettomuus vähentyneet
		Välinpitämättömyys hoidosta (2)
		Lapsi joutuu kantamaan hoidostaan ja itsestään vastuun koulussa tai vapaa-aikana (3)
		Lapsi ei koe olevansa niin vapaa kuin ennen
		Vaikutus elämänpiiriin laajenemiseen ja itsenäisyyden harjoitteluun
	Sosiaalisiin haasteisiin sopeutuminen	Vaatii lapselta rohkeutta ja sopeutumista
		Pakottaa tiettyyn avoimuuteen sairauden suhteen
		Oltava tarpeeksi vahvuutta ja järkeä kieltäytyä hölmöyksistä
	Rajoittavat kokemukset kaverisuhteisiin	Kavereiden kanssa oleminen ei kovin vapaata
		Ei pääse itsenäisesti kavereille tai eri paikkoihin kuin hetkeksi (5)
		Hankaluuksia mitata, kun muidenkaan ei tarvitse ja vie aikaa (4)
		Hoito ei motivoi, kun tärkeää kuulua porukkaan
		Ei halua/ muista ottaa hoitotarvikkeita kavereille tai hoitotoimenpiteet jää tekemättä (2)
	Sosiaalisten suhteiden vähyys	Lapsella ei hirveästi omia kavereita

		Kavereilla leikkiminen harvinaista
		Lapsi ei ole osallistunut kaverisynttäreille
		Kavereiden kanssa ei voi mennä miten tahtoo (3)
	Diabeteksesta aiheutuvat mielikuvat	Lapsi yrittänyt aluksi salata sairauden kavereilta
		Ystävien herkuttelu harmittaa
		Ei tykkää selitellä miksi pistää
		Mittaaminen kiinnostaa muita lapsia, tämä ärsyttää
		Huolissaan mitä muut lapset ajattelee
TAULUKKO 3.		
PERHE		
VAHVISTAVAT TEKIJÄT		
YLÄLUOKKA	ALALUOKKA	PELKISTETYT ILMAUKSET
I Positiiviset kokemukset	Perhe sopeutunut diabetekseen	Elämme tavallista ja rikkaata elämää
		Normaali arkeen opittu hyvin
		Diabetes on perheen normaalia elämää
		Ei osaa sanoa mikä erilaista, lapsella ollut diabetes niin pienestä, diabetes osa jokapäiväistä elämää (2)
		Periaatteena ettei diabetes estä perheen tekemisiä
	Arki jatkunut samanlaisena	Elämänlatuun ei ole tullut muutoksia
		Ei vaikuta oikeastaan mitenkään (3)
II Hoidon positiiviset vaikutukset	Hoito sujuvaa	Mennyt hyvin, ei syytä valittaa
		Pumppu helpottanut arkea, lisännyt lapsen omatoimisuutta (2)
		Sensori helpottaa hoitoa
	Arki säännöllistä	Ruokailut tulleet säännöllisemmiksi ja ruokailutottumukset parantuneet (2)
		Terveet elämäntavat nous-

		seet päällimmäiseksi (2)
		Säännöllinen päivärytmi plussaa
		Perhe harrastaa enemmän liikuntaa yhdessä
III Sisarusten tuki	Sisarusten tuki	Pärjää sisarusten tuella, kun vanhemmat töissä

TAULUKKO 4.		
PERHE		
RAJOITTAVAT TEKIJÄT		
YLÄLUOKKA	ALALUOKKA	PELKISTETYT ILMAUKSET
I Vastuu lapsen hoidosta	Hoidon järjestäminen	Aikatauluissa tai työvuoroissa järjestelemistä (2)
		Hoitojärjestelyt hankalampia, kuin terveellä lapsella, lapsi ei pärjää vielä syömistilanteissa (4)
		Hoitokokouksien ja sairaalakäyntien järjestely
		Tarkkaan mietittävä kenelle lapsen voi jättää hoitoon (2)
	Hoidosta huolehtiminen	Vanhempien pitäisi luottaa enemmän lapsen omiin hoitotaitoihin
		Hoito tarvitsee harkita tarkasti
		Hektisen arjen takia ei tule hoidettu diabetesta niin hyvin kuin pitäisi
		Riitatilanteita hoidon laiminlyömisestä
		Jatkuva hoitotoimenpiteiden muistaminen tai murehtiminen (2)
		Hoitotarvikkeista huolehtiminen (3)
		Muistuttelu kurjaa (2)
		Mataliin verensokereihin varauduttava aina
II Hoidon kuormittavuus	Vanhempien sidonnaisuus hoitoon	Muistettava hoitaa tietyt asiat joka päivä
		Lasta ei voi jättää hetkeksikään yksin
		Vanhemman huono omatun-

		to jos lapsi yksin kotona
		Vanhempien oltava aina tavoitettavissa tai läsnä (2)
		Lasta täytyy seurata enemmän, oltava valppaana kokoajan (3)
		Jatkuva ympärivuorokautinen huolehtiminen ja tarkkaileminen (4)
	Vanhempien väsyminen hoidosta holehtimiseen	Väsymistä jatkuvaan hoitoon (4)
		Yömittaukset vaikuttaa jaksamiseen (11)
		Unettomia öitä, kun huoli verensokereista
		Äidin jaksettava ottaa kaikki huomioon yksin
		Vaatii perheeltä motivaatiota, jaksamista, etukäteissuunnittelua ja varautumista
	Vanhempien kokema huoli	Pelko sokerien romahtamisesta
		Jatkuva huoli raskasta, uuvuttavaa (3)
		Huoli verensokeri heittelyistä (3)
		Aluksi huoli selviytymisestä
		Huoli vie voimia
		Huoli tulevaisuudesta ja lapsen terveydestä (4)
		Huoli lapsen pärjäämisestä koulussa, kotona yksin tai lapsen ollessa muualla (2)
		Hoito välillä erittäin stressaavaa
	Diabeteksen epätasapainon vaikutukset	Huono hoito saa aikaan kiireät oltavat kotona
		Verensokerit koholla tai hoitotasapaino heittelee jos otettu rennosti (2)
		Hoitotasapainon heittely turhauttaa
		Korkeilla sokereilla huoli lisäsairauksista (2)
		Verensokeriheilahtelut illalla ja yöllä stressaavia (2)
		Hoitomuodon muuttuessa haastavaa
III Arjen haasteet	Arjen säännöllisyys	Lapsen menemisiet mietittä-

		vä tarkkaan
		Hoidon ennakointi ja huomiointi vaikuttaa arjen sisältöön
		Aamuhämmäiset, ei voi nukkua pitkään (2)
		Tiukka rutiini, säännöllisyys (3)
		Enemmän suunnittelemista, aikatauluttamista tai pakkaamista (6)
		Vaatii ruoka-aikojen täsmällisyyttä ja ennakointia (3)
	Arkea rajoittavat tekijät	Insuliinisäilyvyys
		Ajoittaiset syömisongelmat
		Ruoka rajoittaa, ei spontaaneja ruokailuja (4)
IV Perheen arjen sujuminen	Parisuhdetta rajoittavat tekijät	Vanhemmilla ei kahdenkeskistä aikaa (2)
	Heikentynyt taloudellinen tilanne	Taloudellinen tilanne heikentynyt
		Otettava palkatonta kontrollikäyntejä varten
V Diabeteksen vaikutukset perhe suhteisiin	Perheen keskinäiset välit	Sairaus näkyy perheen keskinäisessä vuorovaikutuksessa
		Lapsen kiukku sairautta kohtaan aiheuttaa kitkaa perheen sisälle
	Sisarusten kokemukset	Kateus
		Syyllistäminen esim ruoka-asioissa
		Toiset lapset ei ymmärrä miksi diabeteslapsi saa esim. ylimääräistä syömistä